

# På nett med pasienten

## *Elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og sykepleiere*

Trine Andersen



Masteroppgave ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

UNIVERSITETET I OSLO

Februar 2010





UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

<b>Navn:</b> Trine Andersen	<b>Dato:</b> Februar, 2010
<b>Tittel og undertittel:</b> På nett med pasienten. Elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og sykepleiere.	
<b>Sammendrag:</b> <b>Hensikt:</b> Hensikten med masteroppgaven er å presentere en studie som undersøker hvilke spørsmål bryst- og prostatakreftpasienter formidler når de har anledning til å henvende seg sykepleier via elektronisk kommunikasjon og avdekke hva spørsmålene kan fortelle om kreftpasienters behov for informasjon og støtte, samt å reflektere over hvilke muligheter og utfordringer elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og sykepleiere kan gi i oppfølgingen av kreftpasienter  <b>Bakgrunn:</b> Dagens organisering av helsetjenestene medfører at kreftpasienter i stor utstrekning befinner seg utenfor sykehus under og umiddelbart etter behandling. De har behov for informasjon, hjelp og støtte. Samtidig oppleves helsetjenestene fragmentert og vanskelig tilgjengelig for pasienter som ikke er innlagt i sykehus. Pasienter ønsker å ta elektronisk kommunikasjon med helsepersonell i bruk, mens helsepersonell har vært skeptisk.  <b>Metode:</b> Ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse ble 430 elektroniske meldinger skrevet av 71 pasienter med bryst- og prostatakreft til sykepleiere innenfor en lukket informasjons- og støttetjeneste for kreftpasienter analysert.  <b>Funn:</b> Pasientene hadde mange alvorlige spørsmål og bekymringer. Langt de fleste spørsmålene handlet om behandling og oppfølging, samt fysiske symptomer og bivirkninger som pasientene opplevde.  <b>Konklusjon:</b> Studien indikerer at det eksisterer et udekket behov for informasjon og støtte hos kreftpasienter, som i stor grad kan tenkes å påvirke helse og livskvalitet. En elektronisk kommunikasjonstjeneste betjent av sykepleiere kan være et gagnlig supplement i oppfølgingen av kreftpasienter utenfor sykehus. Sykepleieleddet elektronisk oppfølging kan utgjøre effektiv og kvalifisert helsehjelp for kreftpasienter, samtidig som det kan bidra til å styrke selvstendig sykepleiefaglig utøvelse.  <b>Nøkkelord:</b> Kreftpasienter, behov for informasjon/støtte, pasientfokusert kommunikasjon, elektronisk kommunikasjon, helsepersonell, sykepleier, sykepleieleddet oppfølging	



UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

<b>Name:</b> Trine Andersen	<b>Date:</b> February, 2010
<b>Title and subtitle:</b> Online with patients. Electronic communication between patients and nurses.	
<b>Abstract:</b> <p><b>Aim:</b> The aim of this study was to explore which questions cancer patients ask when given the opportunity to contact nurses via web messages and to investigate cancer patients' need for support and information. Then the potential and challenges presented by electronic communication between cancer patients and nurses as well as electronic follow-up led by nurses in cancer care are discussed. <b>Background:</b> Due to the prevailing organization of health services in Norway, a large number of cancer patients are followed up outside hospital. While they need information and support after hospital discharge, they may find that health services are fragmented and difficult to access. While patients are positive concerning electronic communication with health personnel, health personnel have been sceptical. <b>Methods:</b> Using qualitative content analysis, 270 web messages written by 72 patients with breast or prostate cancer to nurses within a closed internet-based support system were analysed. <b>Findings:</b> The cancer patients had many serious questions and concerns. Most questions were about treatment and follow-up, as well as physical symptoms and problems. <b>Conclusion:</b> The questions indicate that cancer patients have unmet needs for information and support during illness and treatment, which can significantly influence their health and quality of life. An electronic communication service staffed by nurses could be a useful supplement in follow-up of cancer patients. Nurse-led follow-up via electronic communication reveals promising potential as a supplement to effective and qualified health services for cancer patients outside hospital.</p>	
<b>Key words:</b> Cancer patients, information need, support need, patient-centred care, electronic communication, nurse-led follow-up	

## FORORD

Jeg vil få rette en stor takk til min veileder Cornelia Ruland ved Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet for konstruktiv og oppmuntrende veiledning gjennom hele arbeidet med masteroppgaven. Jeg vil også takke for at jeg har fått mulighet til å gjennomføre mastergradsstudiet mens jeg har vært ansatt ved Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning, og for at jeg fikk tilgang til et rikholdig og spennende datasett fra WebChoice prosjektet som Cornelia Ruland leder.

Deretter vil jeg takke Ann Kristin Rotegård som hjalp meg med tidkrevende reliabilitetstesting, og Mirjam Ekstedt for å ha gitt meg veiledning i gjennomføring og fremstilling av kvalitativ innholdsanalyse. Til slutt vil jeg få takke alle gode kollegaer ved Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning for et godt og inspirerende arbeidsmiljø, og for deres interesse, oppmuntring og faglige diskusjoner underveis i arbeidet med masteroppgaven.

Oslo, februar 2010

Trine Andersen



## INNHOLDSFORTEGNELSE MASTEROPPGAVE

### DEL 1

ARTIKKEL - Hvilke spørsmål stiller pasienter med bryst- eller prostatakreft i elektronisk kommunikasjon med sykepleier?.....	1
--	---

### DEL 2

REFLEKSJONSOPPGAVE - Elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og sykepleiere – Hvilke muligheter og utfordringer gir dette i oppfølging av kreftpasienter?	
INTRODUKSJON.....	1
BAKGRUNN.....	2
Pasientene er mindre på sykehus og mer hjemme under sykdom og behandling.....	2
God kommunikasjon med pasientene er en utfordring.....	3
NYE VEIER TIL MER EFFEKTIV HELSEHJELP?.....	5
IKT, eHelse og eSykepleie i utvikling.....	5
Skepsis til elektronisk kommunikasjon med pasienter.....	5
Sykepleieledet oppfølging.....	6
ELEKTRONISK KOMMUNIKASJON MELLOM PASIENTER OG HELSEPERSONELL –	
MULIGHETER OG UTFORDRINGER.....	8
Asynkron kommunikasjon.....	8
Mulighet til å uttrykke seg presist.....	9
Mulighet til å ta vare på og lese svarene om igjen.....	10
Ta opp vanskelige tema.....	11
Nonverbal kommunikasjon utgår.....	13
Teknologiske barrierer.....	13
ELEKTRONISK SYKEPLEIELEDET OPPFØLGING AV	
KREFTPASIENTER.....	15
Fra varme hender til kald teknologi?.....	16
AVSLUTNING.....	19
LITTERATURLISTE.....	20

## OVERSIKT VEDLEGG DEL 1

Vedlegg 1: Forfatterveiledning til Vård i Norden

## OVERSIKT VEDLEGG DEL 2

Vedlegg 2: Informert samtykke WebChoice studien

Vedlegg 3: Avtale om bruk av data

## OVERSIKT TABELLER DEL 1

Tabell I: Skjema for identifisering av meningsbærende enheter og formulering av manifeste og latente spørsmål, med eksempel.....	8
Tabell II: Pasienter som skrev e-meldinger med spørsmål til sykepleier.....	9
Tabell III: Kategoriskjema med resultat.....	10



DEL 1 ARTIKKEL

**Hvilke spørsmål stiller pasienter  
med bryst- eller prostatakreft  
i elektronisk kommunikasjon med sykepleier?**

Trine Andersen, RN,

Centre for Shared Decision Making and Nursing Research

Oslo University Hospital HF, Rikshospitalet,

0027 Oslo, Norway

Corresponding author: Cornelia Ruland, RN, PhD, Professor,

Centre for Shared Decision Making and Nursing Research

Oslo University Hospital HF, Rikshospitalet,

0027 Oslo, Norway, and

Department of Medicine,

University of Oslo,

Oslo, Norway

## ABSTRACT

**Aim:** The aim of this study was to explore which questions cancer patients ask when given the opportunity to contact nurses via web messages and to investigate cancer patients' need for support and information. Due to the prevailing organization of health services in Norway, a large number of cancer patients are followed up outside hospital. While they need information and support after hospital discharge, they may find that health services are fragmented and difficult to access. While patients are positive concerning electronic communication with health personnel, health personnel have been sceptical.

**Methods:** Using qualitative content analysis, 270 web messages written by 72 patients with breast or prostate cancer to nurses within a closed internet-based support system were analysed.

**Findings:** The cancer patients had many serious questions and concerns. Most questions were about treatment and follow-up, as well as physical symptoms and problems.

**Conclusion:** The questions indicate that cancer patients have unmet needs for information and support during illness and treatment, which can significantly influence their health and quality of life. An electronic communication service staffed by nurses could be a useful supplement in follow-up of cancer patients.

## Bakgrunn

### **Hjemmeboende kreftpasienter har ofte plager, ubesvarte spørsmål og bekymringer**

Flere mennesker rammes av kreft, samtidig som flere overlever eller lever lenge med sykdommen (1). Kreftpasientene befinner seg ofte i eget hjem under eller umiddelbart etter behandling som følge av kortere liggetid på sykehus og mer utstrakt poliklinisk behandling. Ofte debuterer symptomer eller bivirkninger etter at pasienten er utskrevet. I tillegg genererer en alvorlig og potensielt dødelig sykdom emosjonelle og sosiale utfordringer. Pasienter med forskjellige kreftdiagnoser har rangert kontroll over plager som smerte, kvalme og oppkast, munntørrehet, fatigue, søvnvansker og ernæringsvansker øverst på listen når de skal angi hva de mest trenger hjelp og veiledning i forhold til (2-4). Derneft kommer behov for informasjon og veiledning i forhold til behandling og prøvesvar, fysisk funksjon og dagliglivets aktiviteter og behov for emosjonell og psykososial støtte (3,4). Både bryst- og prostatakreftpasienter opplever et udekket behov for psykologisk støtte og relevant helseinformasjon (5-8). Pasienter med god kunnskap om diagnose, behandling og rehabilitering, og med støtte fra andre, er bedre rustet til å håndtere sin sykdom, benytte helsevesenet effektivt, endre livsførsel for å påvirke helsen positivt og til å redusere psykisk stress (9). Betydningen av å kunne imøtekomme kreftpasienters plager og bekymringer i hverdagen, der de er og når det trenger det, bør derfor ikke undervurderes. Med dagens organisering av helsetjenestene er det imidlertid en utfordring for helsepersonell å nå frem til pasientene der de befinner seg med gode strategier for symptomhåndtering og å kunne følge opp resultatene og gi informasjon og støtte.

### **Elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell**

Pasienter benytter i stadig større grad internett når de søker helseinformasjon (10), og de er interessert i å kunne kommunisere med helsepersonell over internett (11-13). White, Moyer, Stern og Katz (12) hevder at få helserelaterte intervensjoner kan konkurrere med interaktiv kommunikasjon på internett når det gjelder potensialet til å bedre helsestatus, redusere utgifter til helsehjelp og øke pasientenes tilfredshet. Norsk Sykepleieforbunds forum for IKT og dokumentasjon (14) har erklært at "Hjemmet

til pasienter vil i fremtiden kunne bli en viktig arena for bruk av IKT i helsetjenesten. Dette kan bidra til færre innleggelser i sykehus ved at kompetansen kommer til pasienten og ikke omvendt og til økt elektronisk samhandling mellom pasienter og helsepersonell". Bruk av e-post i kommunikasjon med pasientene har vært holdt tilbake av årsaker som at klinikere er bekymret for personvern, at omfanget av e-poster blir stort, at kommunikasjonen blir lite effektiv og av frykt for upassende, ikke relevant bruk (12,15-17). Flere studier har imidlertid tilbakevist at det er grunn til bekymring for stort omfang og ineffektiv eller upassende bruk av e-post, mens det bør jobbes videre med å utvikle systemer som sikrer personvernet optimalt (11,12,17-20). Disse studiene viser at pasienters erfaring med og holdning til e-post kommunikasjon om ikke-akutte tema er hovedsaklig positiv. Særlig ser pasienter det positive i å kunne nå helsepersonell fra der de befinner seg, når behovet for råd og hjelp er der. Fordelen ved å kunne spare på e-poster og kunne lese informasjonen om igjen senere fremheves, samt at det kan være lettere å ta opp temaer som de opplever som pinlige eller stigmatiserende. Studiene som det refereres til ovenfor omhandler elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og leger eller helsepersonell generelt. Mangelen på forskning omkring elektronisk kommunikasjon mellom sykepleiere og pasienter reflekterer antagelig at det ikke eksisterer mye av dette foreløpig. I to studier hadde lungekreftpasienter anledning til å kontakte erfarne sykepleiere via e-post (21,22). Det konkluderes med at både pasienter og sykepleiere finner kommunikasjonsformen lovende, men det må jobbes med utvikling og forskes mer (21,23). Man vet i dag lite om hvilke spørsmål og bekymringer pasienter formidler via elektronisk kommunikasjon med sykepleiere. Studien som presenteres i denne artikkelen har fokus på nettopp dette. Studien er en del av et større forskningsprosjekt ved Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, hvor en lukket internetbasert informasjons- og støttetjeneste for kreftpasienter, kalt WebChoice (26), ble testet i en randomisert kontrollert studie med 325 bryst- og prostatakreftpasienter. Deltagerne i intervensjonsgruppen hadde tilgang til tjenesten og kunne bl.a. kommunisere med sykepleier via elektroniske meldinger innenfor et sikkert system, kalt e-meldinger. Denne kommunikasjonen danner grunnlag for studien som presenteres her.

## **Hensikt med studien**

Hensikten med studien er 1) å kartlegge hvilke spørsmål kreftpasienter stiller når de har anledning til å henvende seg sykepleier via elektronisk kommunikasjon i WebChoice, og 2) å avdekke hva disse spørsmålene kan fortelle om kreftpasienters behov for informasjon og støtte når de ikke er på sykehus.

## **Metode**

### **Datamateriale og pasientutvalg**

Denne studien var en sekundæranalyse på et allerede eksisterende datasett. Datamaterialet utgjøres av alle e-meldinger skrevet til sykepleier i WebChoice fra 1.3.2006 til 28.2.2008 (n=270). Av 152 pasienter som hadde tilgang på tjenesten disse to årene skrev 72 pasienter minst en e-melding til sykepleier. Alle var under aktiv behandling når de ble inkludert i hovedstudien, men det varierte hvor langt de var kommet i sykdoms- og behandlingsforløp. Av de 72 pasientene hadde 43 (60%) fått diagnosen innen det siste året og 13 (18%) hadde tilbakefall eller spredning av sykdommen. Hver pasients deltagelse i hovedstudien varte i ett år, men de som ønsket det kunne fortsette å bruke WebChoice og skrive e-meldinger til sykepleier så lenge tjenesten var operativ. Studien som denne artikkelen beskriver inkluderer alle e-meldinger til sykepleier i perioden 1.3.2006-28.2.2008, uavhengig av om de ble sendt av pasientene mens de deltok i hovedstudien eller etterpå. Det betyr at alle pasientene i denne studien ikke har hatt tilgang til tjenesten like lenge og dermed ikke hatt anledning til å skrive like mange e-meldinger hver seg. De første som ble rekruttert til hovedstudien hadde den 28.2.2008 hatt tilgang i to år, mens den som sist ble rekruttert hadde hatt tilgang til tjenesten i 7 måneder. Derfor er det ikke hensiktsmessig å undersøke demografiske ulikheter, selv om man kan tenke seg at dette kan ha hatt betydning for hvilke spørsmål pasientene har til sykepleier. Hensikten med denne studien var ikke å se på ulikheter mellom pasientene, men å avdekke hvilke spørsmål e-meldingene inneholdt.

## **Metodisk tilnærming**

Studien har et eksplorativt design der hensikten er å identifisere hvilke spørsmål pasientene formidler i e-meldingene. Dette er gjort ved kvalitativ innholdsanalyse med konvensjonell tilnærming (27). Som definisjon på kvalitativ innholdsanalyse benyttes Hsieh og Shannon (27): "En forskningsmetode for subjektiv tolkning av innholdet i teksten gjennom systematisk kategorisering, koding og identifisering av tema eller mønstre" (s. 1278, forfatters oversettelse). Konvensjonell tilnærming ble benyttet fordi hensikten var å beskrive et fenomen som det foreligger begrenset med teori eller forskningslitteratur omkring (27). Kategoriene og navnene på kategoriene var ikke satt på forhånd, men fremkom fra datamaterialet underveis (27,28). Dette for å la datamaterialet tale for seg selv, uten at analyseenheter kunstig ble presset inn i forhåndsdefinerte kategorier (29). Fokus skulle være både på manifest og latent innhold. Mens manifest innhold involverer det som teksten eksplisitt uttaler, er fokus på underliggende eller latent innhold det som teksten handler om, noe som innebærer større grad av tolkning av dens underliggende mening (30). Manifest innslag i teksten kan også brukes for å søke å forstå det som ikke blir sagt rett ut (29). I teksten som analyseres i denne studien finnes det i tillegg til de klart uttalte spørsmål til sykepleier, spørsmål pasienten har som ikke uttales eksplisitt, men som er å finne mer mellom linjene i e-meldingene. I henhold til studiens hensikt er det av interesse å søke å identifisere både manifest og latent innhold i e-meldingene.

## **Etikk**

Samtlige pasienter som omfattes av studien deltar i hovedprosjektet WebChoice og har levert skriftlig samtykke til deltagelse, som også gjaldt analyse av meldinger. Studien er godkjent av Regional Etisk Komité og har fått konsesjon fra Datatilsynet.

## Analyse

Startpunktet i innholdsanalysen var å bestemme hva som skulle kodes (31). Datamaterialet i studien består av alle e-meldinger skrevet av pasienter over en periode over to år. I henhold til studiens hensikt er det imidlertid pasientenes spørsmål til sykepleierne som er i fokus for analysen. En e-melding kan inneholde flere spørsmål, eller den kan ikke inneholde noen spørsmål i det hele tatt, hvor pasienten for eksempel bare forteller om sin situasjon. I denne studien utgjør pasientenes spørsmål til sykepleierne semantiske analyseenheter, som forstås som setninger eller avsnitt i teksten som til sammen danner en mening eller betydning, kalt meningsbærende enheter, i motsetning til syntaktiske analyseenheter som består av en på forhånd definert enhet, for eksempel en "hel" e-melding (27,30,31). Å identifisere semantiske analyseenheter i teksten er utfordrende og kritisk, fordi det innebærer tolkning hos koderen og har avgjørende betydning for den videre analysen og resultatene av den (31,32). I henhold til Murphy, Ciszewska-Carr og Manzanares (31) har derfor to kodere parallelt og uavhengig av hverandre gjennomgått alle e-meldingene og identifisert meningsbærende enheter, som i denne sammenheng er spørsmål fra pasientene. De meningsbærende enhetene ble kondensert, abstrahert og gitt en kode (30). Det ble samtidig skilt mellom latente og manifeste spørsmål, eller meningsbærende enheter (tabell I). Etter å ha kodet ca 10% av datamaterialet (40 e-poster) kom koderne sammen for å sammenligne og avdekke umiddelbare spørsmål til prosedyren. Deretter gikk koderne fortløpende gjennom alle e-meldingene hver for seg, men kom jevnlig sammen og sammenlignet resultatet. Der koderne ikke hadde identifisert de samme spørsmålene ble konsensus diskutert frem. Fordi e-meldingene ofte inneholdt flere spørsmål ble e-meldingene splittet opp, slik at det endelige antall meningsbærende enheter er lik antall spørsmål stilt til sykepleier.

Tabell I: Skjema for identifisering av meningsbærende enheter og formulering av manifeste og latente spørsmål, med eksempel

<b>E-meldingen i sin helhet</b>	<b>Meningsbærende enhet(er) i e-meldingen</b>	<b>Manifest kondensert meningsbærende enhet(er)</b>	<b>Latent kondensert meningsbærende enhet(er)</b>	<b>Koder</b>
<i>E-meldingenes lengde varierer fra en setning til 1500 ord</i>	<i>Meningsbærende setninger eller avsnitt klippes direkte ut fra fullteksten.</i>	<i>Konkrete spørsmål i teksten noteres nært originaltekst. Hvis du finner flere manifeste spørsmål nummereres disse fortløpende.</i>	<i>Sammenfatt evt. latente spørsmål med egne ord. Hvis du finner flere latente spørsmål nummereres disse fortløpende</i>	<i>Angi en kode på de meningsbærende enhetene (M=manifest, L=latent innhold)</i>
Jeg har lymfødeme i den opererte armen. Er det normalt at det skal "prikke" i denne armen i perioder? Et annet spørsmål. Er det normalt at det skal "væske" fra det opererte brystet? Det er også litt lukt av det som kommer ut. Det er ikke lenge siden jeg tok mammografi og denne viste ikke noe unormalt. På forhånd takk	Er det normalt at det skal "prikke" i denne armen i perioder / Er det normalt at det skal "væske" fra det opererte brystet? / Det er ikke lenge siden jeg tok mammografi og denne viste ikke noe unormalt.	1 Er det normalt at det "prikker" i arm med lymfødeme 2 Er det normalt at det "væsker" fra det opererte brystet?	Er det grunn til å være bekymret for spredning	M: 1 Symptom, prikker i arm med lymfødeme 2 Symptom, væske/luft fra operert bryst  L: Bekymret for spredning

Den neste fasen i analysen bestod i abstrahere de meningsbærende enhetene til kategorier. Hele materialet med kondenserte meningsbærende enheter og koder ble lest gjennom samlet, likheter og forskjeller ble vurdert og det ble notert foreløpige kategorinavn i margin (30). Kategoriene ble overført og strukturert i et kategoriskjema. Det ble identifisert 6 overordnede kategorier og til sammen 32 subkategorier (tabell III på s. 10-11). Fordi latente spørsmål til sykepleier ble identifisert allerede i første analysefase ble latente meningsbærende enheter kategorisert sammen med manifeste, og det differensieres det ikke mellom manifeste og latente meningsbærende enheter i det endelige kategoriseringsskjemaet.



## Resultater

### Antall spørsmål i e-meldingene

Som vist i tabell II skrev pasientene 270 e-meldinger som inneholdt totalt 430 spørsmål til sykepleierne. E-meldingenes lengde varierte fra en setning til 1500 ord og var generelt godt formulert.

Tabell II: Pasienter som skrev e-meldinger med spørsmål til sykepleier

Diagnose	Antall pasienter som skrev e-melding med spørsmål	Alder (år)	Antall e-meldinger med spørsmål til sykepleiere	Antall spørsmål i e-meldingene
			Totalt antall e-meldinger	Antall e-meldinger per pasient
	N (%)	M (variasjon)	N (%)	M (variasjon)
Brystkreft	43 (59,7)	52,2 (36-68)	151 (55,9)	4,9 (1-36)
Prostatakreft	29 (40,3)	66,1 (49-81)	119 (44,1)	6,0 (1-30)
Totalt	72 (100)	57 (36-81)	270 (100)	5,3 (1-36)

### Spørsmålenes innhold

Tabell III på de neste sidene viser hvordan innholdet i pasientenes spørsmål fordeler seg innenfor kategorier og subkategorier. Etter tabellen følger en utdyping av kategoriene med eksempler.

Tabell III: Kategoriskjema med resultat

Kategori	Subkategori	Antall spørsmål
<b>Spørsmål knyttet til</b>	<b>Spørsmål knyttet til</b>	
<b>Sykdom/diagnose</b>	Spredning/tilbakefall	30
	Prognose	10
	Årsak til sykdommen	4
	Annen informasjon om sykdom/diagnose	4
	<i>Totalt</i>	<i>48 (11,2%)</i>
<b>Behandling/oppfølging</b>	Annen informasjon om behandling/oppfølging	75
	Blodprøver og undersøkelser	39
	Om behandling/ oppfølging er forsvarlig	28
	Spesifikke legemidler	17
	Forskning/utprøvende behandling	14
	Å kunne ta beslutning om behandling	8
	Kosttilskudd/komplementær behandling	6
	Om informasjonsflyt mellom behandlere eller mellom behandler og pasient	3
	<i>Totalt</i>	<i>190 (44,2%)</i>
<b>Plager/symptomer</b>	Fatigue/tretthet	23
	Vannlatingsplager	16
	Smerter	13
	Smerter/plager fra opr/strålefelt	12
	Problem med seksualfunksjon	8
	Svette/hetetokter	8
	Mage/tarmplager	7
	Smerter andre steder	7
	Lymfødem	6
	Hud/slimhinneplager	5
	Problem relatert til annen sykdom	5
	Prikking/nummenhet i hender/føtter	4
	Årebetennelse etter infusjon	4
	Vektøkning	4
	Forhøyet stoffskifte, blodtrykk og/eller kolesterol i forb. med behandlingen	4
	Kvalme	3

	Søvnproblemer	3
	Andre plager/symptomer	9
	<i>Totalt</i>	<i>141 (32,8%)</i>
<b>Leve med kreft/ kreftbehandling</b>	Livsstil i kontekst sykdom/behandling (kosthold, trening, alkohol)	11
	Konsekvenser for dagligliv/aktiviteter	10
	Reaksjoner og følelser i forb. med sykdommen	5
	Relasjoner til andre (familie, kollegaer)	2
	<i>Totalt</i>	<i>28 (6,5%)</i>
<b>Pasientrettigheter/ stønad/økonomi</b>	Pasientrettigheter	11
	Stønad/økonomi	6
	<i>Totalt</i>	<i>17 (4,0%)</i>
<b>Annet (ingen av kategoriene over)</b>	Annet	6 (1,4%)
	<i>Totalt alle spørsmål</i>	<i>430 (100%)</i>

### Spørsmål relatert til behandling og oppfølging

Denne kategorien rommet flest spørsmål (44,2%). Mange spørsmål var knyttet til behandling og oppfølging på et generelt nivå, som hvordan behandlingen vil foregå, hvilke bivirkninger som er vanlig eller hvordan oppfølging som kreves etterpå. Spørsmålene kunne være av svært alvorlig karakter:

”Jeg har spredning kun påvist til leveren. Når det nå ser ut til at "alle kort" er brukt opp snart, kunne jeg ikke fått en levertransplantasjon? Jeg har spurt legen min om dette, men han sier at ingen kirurg vil risikere å operere meg. Hvorfor? Og er det tilfelle (verken i Norge eller utlandet)?”

Videre var det en del spørsmål knyttet til blodprøver og undersøkelser, som hva prøvesvar betyr eller om resultatet er ”bra” eller ”dårlig. En del spørsmål avdekker usikkerhet hos pasientene med hensyn til om behandlingen eller oppfølgingen man mottok var forsvarlig:

”Jeg er operert ved et lite sykehus, der de kun har onkologer en dag i uka, fikk aldri tilbud om å snakke med dem.....Føler meg vel egentlig ganske trygg på legen min, men føler vel ikke de

har den spesialkompetansen som onkologer har. (...) Alt går bra, men det er tankene som plager meg om hvordan jeg kan få best mulig oppfølging.”

I analysen ble det tolket at e-meldingen ovenfor inneholdt et latent spørsmål som ble omformulert til:

”Kan jeg stole på at jeg får best mulig behandling, selv om jeg tilhører et lite sykehus?” Andre spørsmål innenfor denne kategorien var knyttet til legemidler, råd for å kunne ta beslutninger om behandling, utprøvende behandling der annen behandling ikke kunne gjøre en frisk, komplementær behandling eller kosttilskudd under behandling, samt spørsmål knyttet til informasjon og informasjonsflyt om behandling og oppfølging.

### **Spørsmål relatert til symptomer og plager**

Dette er den nest største kategorien (32,8%) og rommer i all hovedsak spørsmål om fysiske plager og symptomer knyttet til sykdom og behandling. Det fremkommer at plagene går utover livskvaliteten, så vel som å skape bekymring hos pasientene:

”Jeg har fortsatt like store problemer med å presse av meg vannet. Det går men det må presses på og er smertefullt. Jeg tar 2 pinex forte om natten og får litt søvn, men må opp likevel ca. hver time (...) Mitt spørsmål er om når det erfaringsvis vil kjennes bedring.”

”Hvorfor blir jeg stadig mer slapp og veldig sliten, og smertene har tiltatt veldig.”

Fatigue/tretthet, vannlatingsproblemer og smerter var blant de symptomene det ble stilt hyppigst spørsmål om. Det ble identifisert kun ett spørsmål om symptom av psykososial karakter, og det handlet om angst (under subkategorien ”Andre plager/symptomer”). Imidlertid kan man tenke seg at det bak spørsmål om for eksempel søvnproblemer kan ligge psykososiale symptomer som engstelse til grunn, uten at pasienten bringer spørsmål om det.

### **Spørsmål relatert til sykdom/diagnose**

Dette er den tredje største kategorien (11,2%), og de fleste spørsmål er knyttet til bekymring for spredning og tilbakefall:

”Jeg har fått en liten klump i underleppa. Jeg trodde i begynnelsen at det var et sår i munnen, men det er rett og slett en liten hard klump som jeg kan bevege litt frem og tilbake. Den er ikke vond. Regner ikke med at det er noe farlig, men har du noen kommentar?? Er jo redd for alt som er forandring i kroppen...”

Andre spørsmål i denne kategorien er knyttet til sykdomsprognose, årsak til sykdommen og spørsmål om sykdom/diagnose av generell karakter.

### **Andre spørsmål**

De tre kategoriene beskrevet ovenfor, og som er spørsmål rettet direkte mot sykdom og behandling, rommer nær 90% av alle spørsmålene (n=379). Den neste kategorien inkluderer spørsmål om ”Å leve med kreftsykdom og kreftbehandling” (6,5%). Innenfor denne kategorien er det flest spørsmål knyttet ”Livsstil i kontekst sykdom/behandling” og ”Konsekvenser for dagligliv/aktiviteter”:

”Etter at jeg tok strålebehandling og hormonbehandling har jeg merket at jeg blir slapp og uopplagt hvis jeg tar rødvin til middagen. (...) Er alkohol generelt uheldig for oss som har hatt eller har prostatakreft”

”Det stod i brosjyren at man ikke kan sykle på 8 uker etter operasjonen. Gjelder det samme for ridning?”

Kun fem spørsmål i materialet ble kategorisert som spørsmål knyttet til ”Reaksjoner og følelser” i forbindelse med sykdommen.

”Har lest at det er ikke uvanlig å føle at kreftsykdommen er noe uvirkelig. Jeg har det litt slik. Skjønner at det har vært noe i veien med meg siden det har hendt så mye, men jeg har jo ikke følt meg syk!! (...) Tenker at det er viktig for meg å akseptere at jeg hadde kreft for å kunne bearbeide dette i etterkant. Vil ikke lure meg selv.... Er det noe som er bra for meg å gjøre?”

Kun to av spørsmålene ble lagt under subkategorien ”Relasjoner til andre”, og begge disse ble stilt av menn; ett spørsmål om ektefellens belastning i forbindelse med sykdommen, og ett om åpenhet ovenfor arbeidskollegaer om sykdommen.

Kategorien ”Pasientrettigheter/stønad/økonomi” rommet 17 spørsmål (4%). Pasientrettigheter er spørsmål knyttet til fritt sykehusvalg, rett til behandling i utlandet og hvordan man går frem for å klage på lege, mens stønad/økonomi inkluderer spørsmål om sykepenger og økonomiske rettigheter under sykdom, og spørsmål knyttet til søknad om uføretrygd:

”(...) Søkte derfor i oktober om uførhetstrygd. Snakket med trygdejuristen etter kort tid, og hun sa hun hadde "godtatt" søknaden og på rutine lagt den til trygdelegen. Siden har jeg ikke hørt noe, før jeg i går fikk brev om at jeg måtte møte til den og den psykiateren ellers ville jeg miste rettighetene. NAV har ikke fortalt meg om saksgang og hva jeg må forvente. Jeg har hørt om arbeidstrening og utprøving av restarbeidsevne samt arbeidspsykolog, men psykiater? Jeg ble utrolig "nedfor", og får igjen følelsen av å "ikke bli trodd", og sint og fortvilet om de virkelig mener å sette de med fatigue i "psykiatrisk" bås. Har dere råd til meg.”

## Diskusjon

En kreftdiagnose – en potensielt dødelig sykdom – vil for de aller fleste utløse betydelig bekymring og informasjonsbehov. Spørsmålene som e-meldingene inneholdt i denne studien tyder imidlertid på at mange pasienter mangler selv grunnleggende kunnskap og har mange spørsmål knyttet til sykdom, symptomer og behandling etter at de har forlatt sykehuset som kan medføre mange unødige bekymringer. Dette har også andre studier har vist (2-8). En medvirkende årsak kan være at dagens organisering av helsetjenestene med mer komprimerte sykehusinnleggelser gir mindre tid til å få og fordøye informasjon og til å stille spørsmål. Spørsmålene dukker dessuten ofte opp hos pasienten etter at de er overlatt til seg selv hjemme, og da er ikke helsepersonell som kan gi tilfredsstillende svar og støtte like tilgjengelig. Pasientene i denne studien tok i liten grad direkte opp psykososiale forhold, noe

som kan synes litt overraskende med tanke på at en alvorlig diagnose ofte vil få ringvirkninger i forhold til familie, jobb og fritid. Flere studier har vist at kreftpasienter har store udekkede psykososiale behov (3,4). Man kunne også tenke seg at når det er sykepleiere som svarer på henvendelsene kunne det påvirke pasientene til å ta opp tema utover det medisinsk fokuserte. Det kan være at pasientene ikke finner det like naturlig å bruke en online spørsmål- og svartjeneste til å få hjelp med psykososiale og emosjonelle behov. Dette er kanskje en type behov hvor det er naturlig å være i en fysisk relasjon til hjelperen, mens en online tjeneste inviterer til spørsmål om det konkrete og håndfaste. Også Cornwall, Moore & Plant (21) og Moore & Sherwin (22) fant at aller fleste henvendelsene til sykepleierne gjaldt forløpende oppfølging relatert til sykdom eller behandling, samt administrative tema som endring av timeavtaler o.l., Samtidig er det åpenbart at pasientenes mange spørsmål relatert til diagnose, symptomer og behandling bør ses på bakgrunn av det kan ligge betydelig bekymring, rådvillhet og fortvilelse til grunn for disse spørsmålene. Når kreftpasienter spør hva symptomer som de har betyr, kan det være uttrykk for dyp bekymring og engstelse. Spørsmålene som e-meldingene inneholder kan også tyde på at en del pasienter mangler tillit til om de kan stole på oppfølgingen som de får. Det kan være bekymring for om det lille lokalsykehuset gir like god og trygg oppfølging som et stort sykehus, eller om fastlegen egentlig kan nok om sykdommen til å kunne følge opp på en forsvarlig måte. Det forekom også kritiske spørsmål til oppfølging som ble gitt ved større sykehus i e-meldingene, og noen beskrev møter med uhøflige eller arrogante helsepersonell. Denne manglende tilliten til og behov for verifisering av det som foregår kan komme av at pasientene opplever oppfølgingen som fragmentert. Kirurgi, strålebehandling, cellegiftbehandling og hormonbehandling foregår under forskjellige avdelinger og ansvarshavende. Sett fra helsevesenets side kan dette være både logisk og hensiktsmessig, mens det blir uoversiktlig for pasientene og vanskelig å vite hvor de skal henvende seg med spørsmål. I motsetning til hva mange klinikere frykter er ikke mengden e-meldinger overveldende i denne studien, noe som også viser seg i andre undersøkelser (18,19). Men disse relativt få e-meldingene avslører alvorlige problemer og bekymringer hos pasientene, som i stor grad kan ha innvirkning på deres hverdag og livskvalitet.

## **Metodiske begrensninger**

Det underforståtte eller underliggende i pasientenes e-meldingene kan fremstå veldig ulikt og ha forskjellig nivå av tydelighet, samtidig som det uttalte kan være svært viktig i konteksten (29). I dette ligger det to utfordringer: Man kan ha oversett latente spørsmål, og man kan ha tillagt pasienten meninger, eller spørsmål, som de ikke har. Selv om to uavhengige personer identifiserte pasientenes manifeste og latente spørsmål ble videre kategorisering og koding av disse analyseenheter utført av forfatter alene, noe som utgjør en risiko for resultatets reliabilitet.

## **Konklusjon**

Kreftpasientene i denne studien formidlet mange alvorlige spørsmål via e-meldinger til sykepleiere. De fleste spørsmålene var rettet mot medisinsk behandling og oppfølging, og fysiske symptomer og plager som pasientene opplevde. Det ligger betydelig usikkerhet og bekymring bak mange av spørsmålene, som indikerer at det eksisterer et udekket behov for informasjon og støtte hos kreftpasienter som er hjemme mellom og etter behandling, og som kan tenkes i stor grad å influere deres helse og livskvalitet. Studien viser at elektronisk kommunikasjon kan være et nyttig supplement i oppfølgingen av kreftpasienter. Her ligger det et betydelig potensial for sykepleiere til effektivt å kunne hjelpe og støtte kreftpasienter i eget hjem.



# Litteraturliste

1. Cancer in Norway 2008. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Lest 01.02.2010. Tilgjengelig fra Kreftregisterets sider:  
[http://www.kreftregisteret.no/forekomst\\_og\\_overlevelse\\_2005/cin2005.pdf](http://www.kreftregisteret.no/forekomst_og_overlevelse_2005/cin2005.pdf)
2. Beckjord EB, Arora NK, McLaughlin W, Oakley-Girvan I, Hamilton AS, Hesse BW. Health-related information needs in a large and diverse sample of adult cancer survivors: Implications for cancer care. *J Cancer Surviv.* 2008; 2:179-189
3. Whitmer KM, Preumer JM, Nahlen ZA. Symptom Management Needs of Oncology Outpatients. *Palliative Medicine.* 2006; 9(3):628-30
4. Hwang SS, Chang VT, Cogswell J, Alejandro Y, Osenenko P, Morales E, Srinivas S, Kasimis B. Study of Unmet Needs in Symptomatic Veterans with Advanced Cancer: Incidence, Independent Predictors and Unmet Needs Outcome Model. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2004; 28(5):421-432
5. Landmark BT, Bhler A, Loberg K, Wahl AK. Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context. A focus group study of women attending a breast diagnostic centre in Norway. *Journal of Clinical Nursing.* 2008; 17(7b):192-200
6. Sinfield P, Baker R, Agarwal S, Tarrant C. Patient-centred care: What are the experience of prostate cancer patients and their partners? *Patient Education and Counselling.* 2008; 73(1):91-96.
7. Aranda S, Schofield P, Weih L, Yates P, Milne D, Faulkner R, Voudouris N. Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. *European Journal of Cancer Care.* 2005; 14(3):211-222
8. Lintz K, Moynihan C, Steginga S, Norma A, Eeles R, Huddart R, Dearnaley D, Watson M. Prostate cancer patients support and psychological care needs: Survey from a non-surgical oncology clinic. *Psyco-oncology.* 2003; 12(8):769-783
9. Gustafson DH, Hawkins R, Boberg E, Pingree S, Serlin RE, Graziano F, Chan CH. Impact of a patient-centred, computer-based health information/support system. *American Journal of Preventive Medicine.* 1999; 16(1):1-9
10. Kummervold PE, Chronaki CE, Lausen B, Procosch H-U, Rasmussen J, Santana S, Staniszewski A, Wangberg SC. eHealth Trends in Europe 2005-2007: A Population-Based Survey. *J Med Internet Res.* 2008; 10(4):e42.
11. Houston T, Sands DZ, Jenckes MW, Ford DE. Experiences of Patients who were Early Adopters of Electronic Communication with their Physician: Satisfaction, Benefits and Concerns. *The American Journal of Managed Care.* 2004; 10(9):601-608.
12. White CB, Moyer CA, Stern DT, Katz SJ. A Content Analysis of E-mail Communication between Patients and Their Providers: Patients get the Message. *J Am Med Inform Assoc.* 2004; 11(4):260-267
13. Moyer CA, Stern D, Katz SJ, Fendrick AM. We got mail Electronic Communication between Physicians and Patients. *The American Journal of Managed Care.* 1999; 5(12):1513-1522
14. Norsk Sykepleierforbunds forum for IKT og dokumentasjon: Sykepleiernes bidrag til [s@mspill](mailto:s@mspill) gjennom e-samarbeid, datert 20.05.2005. Tilgjengelig p NSF's side:  
<http://www.sykepleierforbundet.no/category.php?categoryID=1185>
15. Car J, Sheikh A. Email consultations in health care: 2 acceptability and safe application. *BMJ.* 2004; 329(7463):439-442.

16. Baur C. Limiting factors on the transformative powers of e-mail in patient-physician relationships: A critical analysis. *Health Communication*. 2000; 12(3):239-259
17. Kane B, Sands DZ. [Guidelines](#) for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet working group, task force on guidelines for the use of clinician-patient electronic mail. *JAMIA*. 1998; 5(1):104-111
18. Leon SL, Gingrich D, Lewis PR, Mauger DT, George JH. Enhancing Doctor-Patient Communication Using Email: A Pilot Study. *The Journal of the American board of Family Practice*. 2005; 18(3):180-188
19. Sittig DF. Results of av content analysis of electronic messages (email) sent between patients and their physicians. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2003; 3(11).
20. Umefjord G, Peterson G, Hamberg K. Reasons for Consulting a Doctor on the Internet: Web Survey Users of an Ask the Doctor Service. *Journal of Medical Internet Research*. 2003; 5(4):e26
21. Moore S, Sherwin A. Improving patients access to healthcare professionals: A prospective audit evaluation the role of e-mail communication for patients with lung cancer. *European Journal of Oncological Nursing*. 2004; 8(4):350-354
22. Cornwall A, Moore S Plant H. Embracing technology: Patients, family members and nurse specialists experience of communicating using e-mail. *European Journal of Oncology Nursing*. 2008; 12(3):198-208
23. Sorrels-Jones J, Tschirch P, Liong MAS. Nursing and Telehealth: Opportunities for Nurse Leaders to Shape the Future, *Nurse Leader*. 2006; 4(5):42-58
24. Laurant M, Reeves D, Hermens R, Braspenning J, Grol R, Sibbald B. Substitutions of doctors by nurses in primary care. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005;18 (2):CD001271
25. Horrocks S, Anderson E, Salisbury C. Systematic review of whether nurse practitioners working in primary care can provide equivalent care to doctors. *BMJ*. 2002; 324(7341):819-823
26. Ruland CM; Andersen R. Designing WebChoice Individualized Support for Cancer Patients through the Internet. I: Fieschi M, red. *The 11th World Congress on Medical Informatics*, San Francisco. Amsterdam: MEDINFO; 2004, s.1840
27. Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis *Qualitative Health Research*. 2005; 15(9):1277-1288
28. Elo S, Kyngs H. The Qualitative Content Analysis Process. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 62(1):107-115
29. Bergström, G., Boreus, K. *Textens mening och makt*. 2. opplag. Lund: Studentlitteratur AB; 2005
30. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2006; 24(2):105-112
31. Murphy E, Ciszewska-Carr J, Manzanares R. Methodological Issues in the Content Analysis of Online Asynchronous Discussions: Unitizing, Reliability, and Latent Content. *Journal of the Research Center for Educational Technology*. 2006;2(2).
32. Wever BD, Schellens T, Valcke M, Van Keer H. Content analysis schemes to analyze transcripts of online asynchronous discussion groups: A review. *Computers & Education*. 2006; 46(1):6-28

# VEDLEGG 1

## PRAKTISK VEILEDNING FOR PUBLISERING I VÅRD I NORDEN

### Innledning

Alle har adgang til å publisere i Vård i Norden dersom manuskriptets innhold er relevant for Vård i Nordens formål som er å fremme sykepleievitenskap og omvårdnadsforskning. Vård i Norden publiserer to typer artikler.

- Vitenskapelige artikler som bedømmes av to refereepersoner
- Short papers som pilotstudier, metodeartikler og artikler om evidensbasert sykepleie (tidligere benevnt utviklingsartikler) som bedømmes av to refereepersoner.

### Lengde og lay out:

Vitenskapelige artikler skal ikke overskride 5.000 ord inkludert abstract, tabeller, figurer og referanser.

Short papers skal ikke overskride 2.500 ord inkludert abstract, tabeller, figurer og referanser.

For artikler som inneholder omfattende tabeller og/eller figurer kan redaksjonen fastsette lavere grenser for antall ord.

Artikler skal skrives med dobbelt linjeavstand. Materialet skal pagineres, men ikke stiftes eller hules.

Alle artikler refereebedømmes anonymt og skal derfor ikke inneholde informasjon som kan identifisere forfatter(ne). Slik informasjon skrives på separat ark der kontaktinformasjonen skrives forløpende.

Tabeller bør markeres i "roman numerals", figurer i "arabic numerals". Figurer og tabeller skal settes inn i teksten. Dersom dette ikke er mulig skal plassering i artikkelen angis.

Tvungen linjeskift skal bare brukes ved avsnitt/rubrik og mellom litteraturreferansene det skal ikke være ekstra linje mellom referansene. Bruk ikke ordskiller for å skape avstand eller andre effekter. Ved eventuelle innrykk av avsnitt eksempelvis ved sitater skal tabulator brukes. Unngå orddeling.

**Abstract:** Engelskspråklig abstract skal foreligge. Dette skal ikke overstige ca. 200 ord. Det skal også angis 3-5 søkeord (key words).

**Overskrifter:** Artikkelen hovedtittel bør være kort i uthevet skrift. Undertitler skal angis med mindre skrift. Dersom tittelen er på et skandinavisk språk skal engelsk tittel angis.

**Referanser:** Referanser angis etter Vancouversystemet, d.v.s. de gis fortløpende nummer i parentes og føres fortløpende i litteraturhenvisningen.

Eksempel

I tekst:

Nilsson m.fl. (1) anså at ....

I en svensk studie <sup>1</sup> .....

I referanselisten:

1. Nilsson Kajermo K, Nordström G, Krusebrant Å, Björvell H. Barriers to and facilitators of research utilization, as perceived by a group of registered nurses in Sweden. Journal of Advanced Nursing 1998;27:798-807.

Mer informasjon om Vancouversystemet kan finnes på Internet: <http://www.icmje.org/index.html>

**Forkortelser:** Forkortelser som brukes må enten være generelt kjente i nordisk sammenheng (eks. WHO) eller angis i full tekst med forkortelse i parentes, denne kan da anvendes i resten av artikkelen (eks. Norsk Institutt for Sykehusforskning (NIS)).

### Oversending av artikler

Artikler skal sendes elektronisk via hjemmesiden [www.vardinorden.org](http://www.vardinorden.org) eller til [marit.helgerud@sykepleierforbundet.no](mailto:marit.helgerud@sykepleierforbundet.no) Artikler skal sendes som ett dokument altså selve artikkelen inklusive abstract, figurer, tabeller o.a.

**Medforfatterskap:** Vård i Norden følger Vancouver-reglene som har tre hovedkrav til medforfatterskap.

Medforfattere skal ha bidratt til:

- a) idé og design, eller analyse og tolkning av data
- b) utarbeidelse av tekst eller revisjon av tekst med hensyn til viktig intellektuelt innhold
- c) endelig godkjenning av artikkel for publisering.

Se egen forfatterskapserklæring.

**Eksklusivitet:** Manuskripter som innsendes skal ikke være publisert tidligere eller være sendt til publisering i annet tidsskrift. Oversettelse av en artikkel ansees ikke som en ny artikkel.

**Eierskap:** Dersom artikkelen er akseptert for publisering eller er publisert i Vård i Norden anses artikkelen som eiet av Vård i Norden. Senere publisering av artikkelen i annet tidsskrift må derfor godkjennes av Vård i Norden.

**Korrektur:** Artikkelen vil etter å være satt i trykkeriet bli sendt til forfatter til korrektur. Korrektoren sendes via redaksjonen for gjennomgang for å sikre at de oppsatte retningslinjer overholdes, men det er forfatteren selv som er endelig ansvarlig for å kontrollere at de nødvendige rettelser er foretatt av trykkeriet.

**Kopier:** Forfatteren og medforfatter mottar gratis to eksemplarer hver av det nummer av Vård i Norden hvor artikkelen er publisert tilsendt direkte fra trykkeriet forutsatt at informasjon om de nødvendige postadresser er innsendt før publisering. Er det fler enn én medforfatter får disse tilsendt 1 eksemplar hver. Særtrykk kan eventuelt avtales med trykkeri på forfatters egen bekostning.

J.fr. Vård i Nordens Guidelines på hjemmesiden [www.vardinorden.org](http://www.vardinorden.org).



## DEL 2 REFLEKSJONSOPPGAVE

**Elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og sykepleiere – hvilke muligheter og utfordringer gir dette i oppfølgingen av kreftpasienter?**

## INNHALDSFORTEGNELSE

INTRODUKSJON .....	1
BAKGRUNN .....	2
PASIENTENE ER MINDRE PÅ SYKEHUS OG MER HJEMME UNDER SYKDOM OG BEHANDLING .....	2
GOD KOMMUNIKASJON MED PASIENTENE ER EN UTFORDRING .....	3
Nye veier til mer effektiv helsehjelp? .....	5
IKT, eHELSE OG eSYKEPLEIE I UTVIKLING.....	5
SKEPSIS TIL ELEKTRONISK KOMMUNIKASJON MED PASIENTER .....	5
SYKEPLEIELEDET OPPFØLGING .....	6
Elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell – muligheter og utfordringer .....	8
ASYNKRON KOMMUNIKASJON .....	8
MULIGHET TIL Å UTTRYKKE SEG PRESIST .....	9
MULIGHET TIL Å TA VARE PÅ OG LESE SVARENE OM IGJEN .....	10
TA OPP VANSKELIGE TEMA .....	11
NONVERBAL KOMMUNIKASJON UTGÅR .....	13
TEKNOLOGISKE BARRIERER.....	13
Elektronisk sykepleieledet oppfølging av kreftpasienter .....	15
FRA VARME HENDER TIL KALD TEKNOLOGI? .....	16
Avslutning .....	19
LITTERATURLISTE .....	20

## INTRODUKSJON

Denne refleksjonsoppgaven skrives i forlengelsen av min studie ”Hvilke spørsmål stiller pasienter med bryst- eller prostatakreft i elektronisk kommunikasjon med sykepleier?” I studien undersøkte jeg hvilke spørsmål pasientene frembrakte når de som en del av et større forskningsprosjekt (Ruland og Andersen, 2004) hadde anledning til å kommunisere elektronisk med sykepleiere fra sitt eget hjem mens de var under behandling for bryst- eller prostatakreft. Min studie avdekket at pasientene gjennom elektroniske meldinger til sykepleierne formidlet mange alvorlige spørsmål. Langt de fleste spørsmålene var rettet mot medisinsk behandling og oppfølging, og fysiske symptomer og plager som pasientene opplevde. Det ligger betydelig usikkerhet og bekymring bak mange av disse spørsmålene. Spørsmålene som pasientene hadde indikerer at det eksisterer et udekket behov for informasjon og støtte hos kreftpasienter som er hjemme mellom og etter behandling, som kan tenkes i stor grad å influere deres helse og livskvalitet.

Den overordnede overskriften i denne masteroppgaven lyder ”På nett med pasienten”. Det er en overskrift som kan gi to betydninger. Den ene betydningen er konkret: Å kommunisere med pasienten ved hjelp av teknologiske virkemidler, som her handler om gode og brukervennlige systemer for meldingsutveksling, sikkerhetsmessige spørsmål og så videre. Jeg vil ikke i denne oppgaven gå nærmere inn på tema som konfidensialitet og datasikkerhet. Det er en forutsetning at dette ivaretas på en forsvarlig måte for at elektronisk kommunikasjon i det hele tatt kan brukes i helsetjenestene, og dette er løsbare utfordringer i dag.

”Å være på nett med” kan også ha betydningen ”å være i godt samspill med”. I denne sammenheng kan det beskrives som at to likevektige parter – pasient og helsepersonell – når frem til og gjør seg forstått for hverandre gjennom god kommunikasjon. Teknologisk utvikling medfører fremvekst av nye kommunikasjonsformer og -arenaer. Men kommunikasjonens innhold og kvalitet er fortsatt og vil alltid være betinget av menneskene som utøver den. I refleksjonsoppgaven vil jeg med utgangspunkt i funn i egen studie og annen relevant litteratur først belyse muligheter og utfordringer som ligger i elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell. Deretter vil jeg reflektere over om sykepleieleddet oppfølging via elektronisk kommunikasjon kan utgjøre god oppfølging for kreftpasienter under sykdom og behandling.

## BAKGRUNN

### PASIENTENE ER MINDRE PÅ SYKEHUS OG MER HJEMME UNDER SYKDOM OG BEHANDLING

Økt kunnskap og bedre medisiner og teknologi bidrar til at behandlingsaktiviteten øker i norske sykehus fra år til år. Samtidig har innlagte pasienter kortere sykehusopphold og et stadig økende flertall pasienter behandles poliklinisk eller ved døgnopphold. (Statistisk sentralbyrå, 2009). Dette gjelder også kreftpasienter, som er i fokus i denne oppgaven. Flere krefttrammede får tilbud om behandling, behandlingen blir stadig bedre og flere kureres eller lever lenge med kreftsykdommen (Kreftregisteret 2009). Følgelig er det et stort og økende antall kreftpasienter som befinner seg hjemme. Å være kreftpasient på hjemmebane kan være en fasettert erfaring. Selv om mange setter pris på å være mest mulig utenfor sykehus har kreftpasienter i varierende grad behov for helsehjelp, støtte og oppfølging når de er hjemme under og etter avsluttet behandling (Beckjord, Arora, McLaughlin, Oakley-Girvan, Hamilton og Hesse, 2008; Whitmer, Pruemer og Nahlen, 2006). Mange kreftpasienter opplever at støtten og oppfølgingen de får utenfor sykehus ikke er tilstrekkelig eller svikter (Hwang, Chang, Cogswell, Alejandro, Osenenko, Morales, et. Al, 2004; Sinfield, Baker, Agarwal og Tarrant, 2008). Helsehjelpen kan også oppleves svært fragmentert og uoversiktlig fra pasientens posisjon, ved at ulike sykehus, avdelinger og leger står som ansvarlig for behandling og oppfølging i ulike faser. Når kreftpasienter kommer til konsultasjon opplever de at det ikke brukes nok tid til dem i forhold til det de har behov for og forventning om, og at deres bekymringer ikke blir lyttet til eller ignoreres. Begrensninger knyttet til koordinering av helsehjelpen er i høy grad medvirkende til at pasientenes behov ikke blir møtt (Clayton og Dudley, 2009). Hvis det fremste målet er å tilby best mulig helsehjelp på alle nivåer er det også en forutsetning at helsehjelpen er tilgjengelig for de som trenger den, hvor de enn måtte finne seg og til den tid behovet er der (Åkesson, Saveman og Nilsson, 2006). Kvaliteten på oppfølging etter sykdom og behandling vil påvirke pasientresultater og totalt ressursbruk. Det økende antall kreftpasienter og andre pasienter utenfor sykehus utgjør en stor organisatorisk og økonomisk utfordring for helsevesenet, og det er nødvendig å finne måter å organisere helsehjelpen på som er tilpasset dagens virkelighet.



## GOD KOMMUNIKASJON MED PASIENTENE ER EN UTFORDRING

Det er en forutsetning for helsetjenester av høy kvalitet at kommunikasjonen mellom pasienter og helsepersonell er god og effektiv. Informasjonsutveksling og kommunikasjon kan fremme fysisk og psykisk helse, forebygge sykdom, lindre plager som pasienten har eller står i fare for å få og bidra til bedre mestring av sykdom (Hawighorst-Knapstein, Brueckner, Shoenefuss, Knapstein og Koelbl, 2006). Å få til god kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell kan imidlertid være utfordrende. Charlton, Dearing, Berry & Johnson (2007) fant at typiske kommunikasjonsbarrierer hos helsepersonell er tidspress, at de ikke tror de kan løse pasientens problem, ubehag ved å ta opp tema, at de ikke vet om pasientens behov og ineffektiv kommunikasjonsstil, mens kommunikasjonsbarrierer hos pasienter er ubehag ved å ta opp tema eller forstyrre helsepersonell, tidspress, har ikke tillit til at helsepersonell kan hjelpe dem med problemet, er redd for at det skulle slå negativt ut på videre oppfølging, samt problem med hørsel, syn, hukommelse, språk o.l. Helsepersonell har gjennomgående en patriarkalsk autoritær kommunikasjonsstil med et ensidig fokus på symptomer som pasienten oppgir at han eller hun har. (Charlton, 2007). Ofte er det helsepersonellet som fører samtalen og informerer pasienten om det de antar at er pasientens problemer eller som han eller hun lurte på, og mange pasienter sitter frustrerte tilbake fordi deres behov for informasjon og støtte ikke er imøtekommet. For at kommunikasjonen skal være god må begge parter ha mulighet til å uttrykke seg og begge parter må respektere den andres behov slik at denne føler seg forstått og tilfreds (Hack, Degner og Parker, 2005). Etter at pasienten har forlatt sykehuset er helsepersonell enda mindre tilgjengelig for spørsmål og informasjon. Det kan være en tungvint og tidkrevende oppgave å nå frem på telefon og å få snakke med rette vedkommende, og når kontakt oppnås er det ikke sikkert at vedkommende kan svare på stående fot. Travelhet hos helsepersonell kan skinne gjennom samtalen og bidra til at pasientene ikke får spurt om alt de lurte på.

Hos sykepleiere er kommunikasjon en nøkkelferdighet, noe som det er bevissthet på under utdanningen og det gis innsikt i og opplæring i kommunikasjonsteknikker. McCabe (2004) beskriver kommunikasjon mellom pasienter og sykepleiere som særpreget ved at den impliserer kommunikasjon av følelser, at sykepleieren forstår og anerkjenner pasientens følelser, og kommuniserer dette tilbake til pasienten. Imidlertid opplever ofte pasienter at sykepleiere er svært oppgave-fokuserte i sin kommunikasjon med dem, noe de mener først og fremst skyldes tidspress og ikke egenskaper ved sykepleierne (McCabe, 2004). Oppgave-

fokusert kommunikasjon gir pasientene opplevelse av at oppgavene er viktigere enn de selv. Pasienter synes det er vanskelig ”å bry” en oppgave-fokusert sykepleier. En pasient i min studie var inne på det dette:

”På kreftavdelingen er det ikke tid til samtale med sykepleier. De har for mange pasienter og løper fra den ene infusjonen til den andre nesten midt i en setning. Jeg har heller ikke fått noe info om hvem eller hvor jeg skal henvende meg hvis det er noe jeg lur på eller trenger hjelp til (...) Jeg er redd jeg er i ferd med å bli en vanskelig pasient.”

Pasient med brystkreft

Pasient-fokusert kommunikasjon er motsatsen til den som er oppgave-fokusert, og indikerer en oppmerksom og lyttende holdning, oppriktig interesse og tilstedeværelse for pasienten. (McCabe, 2004). Pasient-fokusert kommunikasjon adresserer pasientenes individuelle behov og bekymringer og bidrar til samspill og tillit og øker pasientenes tilfredshet og deres motivasjon for å følge behandlingen, og pasientenes mestringsevne styrkes (Charlton, 2007; Epstein, Franks, Fiscella, Shields, Meldrum, Kravitz & Duberstein, 2005; McCabe, 2004).

## NYE VEIER TIL MER EFFEKTIV HELSEHJELP?

### IKT, eHELSE OG eSYKEPLEIE I UTVIKLING

Informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) har hatt en sterk utvikling i samfunnet og innenfor helsetjenestene. I Norge har helsemyndighetene siden midten av nittiårene iverksatt flere strategier for å utvikle og ta i bruk IKT, der de overordnede målene er økt kvalitet, bedre ressursutnyttelse og at pasientene opplever at tjenestene er helhetlige, tilgjengelige og av høy kvalitet (Norsk Sykepleierforbund, 2008). Begrepet *eHelse* kan defineres i vid forstand som ”bruk av IKT som et verktøy og som en tjeneste for å fremme helse, gjennom å møte behovene hos befolkningen, pasienter, helsepersonell, helseadministratorer og politikere” (EUs ministerråd, 2003). Brommeyer (2005) sier at eHelse er bruk av IKT for å yte helsehjelp over avstand der hvor mottageren enn måtte befinne seg. Når begrepet eHelse brukes relatert til sykepleie, kan det sies at *eSykepleie* er å utøve selvstendige og delegerte sykepleieoppgaver ovenfor pasientene der de befinner seg. Det kan foregå ved hjelp av ulike former for telekommunikasjon, som telefon, fax, video, e-post eller web-løsninger, der hensikten er å fjerne barrierer som avstand og tid (Sorrels-Jones, Tschirch og Liong, 2006). Norsk sykepleierforbunds forum for IKT og dokumentasjon har erklært at ”Hjemmet til pasienter vil i fremtiden kunne bli en viktig arena for bruk av IKT i helsetjenesten. Dette kan bidra til færre innleggelser i sykehus ved at kompetansen kommer til pasienten og ikke omvendt og til økt elektronisk samhandling mellom pasienter og helsepersonell” (Norsk Sykepleierforbunds forum for IKT og dokumentasjon, 2005).

### SKEPSIS TIL ELEKTRONISK KOMMUNIKASJON MED PASIENTER

I følge Sittig (2003) er e-post den viktigste teknologiske kommunikasjonsformen mellom mennesker som er introdusert siden telefonen. Elektronisk kommunikasjon er i dag en viktig samhandlingsform mellom mennesker på de fleste arenaer i samfunnet, privat og offentlig. Mens telefonen for over hundre år siden umiddelbart ble tatt i bruk av pasienter og helsepersonell har ikke det samme skjedd under dagens teknologiske utvikling (Spielberg, 1998). Innenfor IKT er elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell i liten grad tatt i bruk eller under planlegging. Årsaken til at helsevesenet har vært tilbakeholdent på dette området ligger for en stor del hos helsepersonells bekymring for viktige problemstillinger omkring konfidensialitet, pasientsikkerhet og ressursbruk (Car og Sheikh,

2004; White, Moyer, Stern og Katz, 2004; Baur, 2001; Kane og Sands, 1998). Pasienter ønsker imidlertid i stor utstrekning å kunne kommunisere elektronisk med helsepersonell (Houston, Sands, Jenckes og Ford, 2004; White, 2004; Moyer, Stern, Katz & Fendrick, 1999). Fremveksten av kommersielle online spørsmål- og svar tjenester som er tilgjengelig for alle med tilgang til internett, og der helsepersonell – fortrinnsvis leger og jordmødre – svarer på spørsmålene, tyder at dette er en kommunikasjonsform folk flest blir mer og mer fortrolig med. I følge den nylig lanserte Samhandlingsreformen (Helse- og sosialdepartementet, 2009), er det et klart uttrykt mål om at elektronisk kommunikasjon skal være en normal måte å kommunisere på i forholdet mellom behandler og pasient. Slik det kommer frem her er ikke spørsmålet om elektronisk kommunikasjon med pasienter skal tas mer rutinemessig i bruk i fremtiden, men når og hvordan. Strengt krav til konfidensialitet og personsikkerhet gjør at elektronisk kommunikasjon med pasienter innenfor helsevesenet ikke kan foregå over det åpne internett, men innenfor sikre web-baserte system som er absolutt lukket for uvedkommende. Betegnelsen elektroniske meldinger er derfor mer presist å bruke i denne sammenheng enn e-post.

#### SYKEPLEIELEDET OPPFØLGING

Sykepleierne er den største gruppen helsepersonell rundt kreftpasienter gjennom sykdoms- og behandlingsforløpet. Sykepleierne har en unik kompetanse og rolle ovenfor pasientene basert på et holistisk menneskesyn. Likevel fungerer sykepleietjenesten tradisjonelt på mange måter som en assistentfunksjon til legene, noe som bidrar til å undergrave utøvelsen av selvstendig sykepleie. Det ses imidlertid en økt tendens til at det etableres en mer selvstendig sykepleieledet oppfølging av pasienter under og særlig etter gjennomgått sykdom og behandling. Som en konsekvens av dagens organisering av helsetjenestene med raskere utskrivelser og utstrakt behandling utenfor sykehus, i tillegg til lengre kreftoverlevelse, øves et økt press på hjemmebaserte helsetjenester som poliklinikk og allmenleger. For å forsøke å imøtekomme dette presset prøves det i økende omfang ut tjenester der sykepleiere har førstelinje oppfølging av blant annet kreftpasienter. (Cox, Bull, Cockle-Hearne, Knibb, Potter og Faithful, 2008, Lewis, Neal, Williams, France, Wilkinson og Hendry et al., 2008). Selv om insentivene for å etablere sykepleiedrevet oppfølging i første omgang kan hende har vært å redusere presset på økonomi og ressurser, betyr ikke det at pasientene mottar annenrangs behandling. Studier har vist at resultatene for pasienter når det gjelder behandling og lindring av symptomer er like gode når de i første linje følges opp av godt kvalifiserte

sykepleiere som av leger (Horrocks , Anderson og Salisbury, 2002; Laurant, Reeves, Hermens, Braspenning, Grol og Sibbald, 2005, Booker, Eardley, Cowan, Logue, Wylie og Caress, 2004, Moore, Corner, Haviland, Wells, Salmon og Normand et al., 2002, Tarrant, Sinfield, Agarwal og Baker, 2008). Flere studier har vist at pasientenes totale tilfredshet ofte er større ved sykepleiekonsultasjoner på grunn av sykepleiernes grundighet og kommunikasjonsform (Horrocks, 2002; Laurant, 2005, Faithful og Hunt, 2005). Ved konsultasjoner er leger ofte fokusert på å planlegge videre behandling og i mindre grad opptatt av pasientens opplevde symptomer (Rogers & Todd, 2002). I tillegg til informasjon om behandling og sykdom er informasjon relatert til psykososiale behov og helserelatert livskvalitet viktig for pasientresultatene, men kreftpasienter tar i liten grad dette opp med legen under vanlig konsultasjon, fordi det ikke vektlegges i kommunikasjonen som foregår (Hack, 2005). Ofte foretrekker pasienter legekonsultasjon ved alvorlige symptomer eller kritiske knutepunkt under sykdom og behandling (Redsell, Stokes, Jackson, Hastings og Baker, 2007). Derimot ser pasientene på sykepleier som en de kan kontakte om ikke rent medisinske spørsmål og bekymringer, men også om fysiske symptomer og bivirkninger (Faithful og Hunt,2005). For å kunne utforske sykepleiens verdi under oppfølging av kreftpasienter må effekten av emosjonell og informativ støtte tillegges større vekt når pasientresultater måles. Økt etablering av sykepleieledede tjenester vil kunne synliggjøre sykepleiens funksjon for pasienter og samfunnet forøvrig, medføre en mer autonom sykepleietjeneste og åpne nye muligheter for sykepleieprofesjonen (Åkesson, 2006; Faithful og Hunt, 2005).

## ELEKTRONISK KOMMUNIKASJON MELLOM PASIENTER OG HELSEPERSONELL – MULIGHETER OG UTFORDRINGER

I dette kapittelet vil jeg belyse noen vesentlige muligheter og utfordringer som elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell kan medføre, primært vektlagt pasientenes posisjon. Jeg har valgt å bruke benevnelsen helsepersonell og ikke sykepleier i denne gjennomgangen, fordi forskningen som eksisterer på dette feltet nesten utelukkende er gjort på elektronisk kommunikasjon mellom pasienter og leger eller helsepersonell generelt, og ikke sykepleiere spesielt. Imidlertid bringes erfaringene og eksemplene fra min studie inn, der kommunikasjonen var med sykepleiere.

### ASYNKRON KOMMUNIKASJON

Det er nok ikke få pasienter som har kommet ut fra sykehuset eller legekontoet og ergret seg over det de glemte eller opplevde at de ikke fikk anledning til å spørre om og fortelle om. I tillegg kan det i ettertid være lett å glemme eller bli usikker på hva helsepersonell egentlig har sagt eller ment, og nye spørsmål og bekymringer kan dukke opp etter hvert. Hvis de tyr til telefonen må de ofte påberegne endeløs venting og viderekoblinger, med risiko for å ikke å få tak i rette vedkommende. Mange føler også på ubehag ved å forstyrre travle helsearbeidere. Dersom pasientene har mulighet til å kommunisere elektronisk kan de derimot henvende seg til helsepersonell med det de lurte på når spørsmålene dukker opp, fra der de måtte befinne seg, og uten bekymring for å "bry" helsepersonell i utide. Elektronisk kommunikasjon kan ses som en hybrid mellom skriftlig brev og muntlig tale ved at det er en mer spontan kommunikasjonsform enn brev og mer permanent enn muntlig tale (Kane og Sands, 1998). Elektronisk kommunikasjon er en *asynkron* kommunikasjonsform ved at den er tidsuavhengig og begge parter kan sende og motta informasjonen når det passer for dem. Kommunikasjon via brev er også asynkron, men er mye tregere og mindre dynamisk. Kommunikasjon via telefon eller ansikt til ansikt er derimot en *synkron* kommunikasjonsform som krever at begge parter er tilgjengelig på samme tid. Spørsmål som pasientene i min studie sendte til sykepleier indikerte også at det ofte henger igjen større eller mindre uklarheter etter sykehusopphold eller kontroll:

”Jeg er tilbake fra sykehuset etter en noe "heftig" operasjon. I denne forbindelse lurer jeg på en ting som aldri ble skikkelig belyst under sykehusoppholdet; de sa på forhånd at hvis det var antydning til spredning til omkringliggende lymfekjertler/knuter, ville de ikke fjerne prostata???. Det virker ikke særlig logisk for meg... jeg mener er dette noe som avdekkes med det blotte øye, eller sitter en biolog i naborommet og analyserer prøven mens såret er åpent? I tillegg lurer jeg på hvilke vevsprøver som i tillegg ble tatt under operasjonen og som jeg nå venter på resultatet av.”

Pasient med prostatakreft

”Jeg har for et par uker siden gått over fra Arimidex til Aromasin pga stivhet og smerter i alle ledd. Har siden jeg begynte med Arimidex i juni tatt Calcigran Forte. Skal jeg fortsette med det? Glemt å spørre legen min da jeg var på kontroll.”

Pasient med brystkreft

Asynkron kommunikasjon innebærer imidlertid at pasientene ikke øyeblikkelig får respons på det de kommer med og at eventuelle misforståelser ikke umiddelbart oppklares. De kan derimot forvente å ha fått svar innen en viss tid, for eksempel i løpet av en arbeidsdag som var tilfelle i min studie. Dette er et faktum som indikerer at elektronisk kommunikasjon ikke egner seg for spørsmål som krever rask helsehjelp eller avklaring. Dette må pasienter som bruker slike system få god informasjon om og opplæring i for å unngå situasjoner som svekker pasientenes sikkerhet. Flere studier har vist at pasienter forstår dette og ikke henvender seg elektronisk om akutte tilfeller (Houston, 2005; Umefjord, Peterson, and Hamberg, 2003; White, 2004; Sittig, 2003), noe som heller ikke ble gjort av pasienter i min studie.

En asynkron kommunikasjonsform kan også anses som positivt for helsepersonell, ved at man slipper å bli stadig avbrutt av telefoner i sitt daglige arbeid og kan i stedet selv organisere besvarelse av pasienters henvendelser når det ellers passer i arbeidsdagen. I tillegg slipper man å måtte svare på pasientenes spørsmål på stående fot, noe som ofte er umulig, og man får anledning til å forberede og kvalitetssikre svaret.

#### MULIGHET TIL Å UTTRYKKE SEG PRESIST

Når pasienter benytter elektroniske meldinger kan de bruke god tid på å uttrykke seg, redigere og omformulere setninger før de sender budskapet sitt. Den asynkrone

kommunikasjonsformen som er beskrevet ovenfor, understøtter dette ved at det ikke oppstår ”konkurranse” mellom partene om å ha ordet. Det er vist at pasienter uttrykker seg velformulert og presist når de henvender seg helsepersonell via elektroniske meldinger (White, 2004). Pasientene i min studie formulerte seg også gjennomgående grundig og utfyllende, men uten overflødig informasjon. Nedenfor er et typisk eksempel, der relevante og alvorlige problemstillinger fremkommer:

“Jeg ble operert for brystkreft i januar 2005. Kreften ble oppdaget i tiden mellom rutinemammografi fordi jeg hadde smerter i brystet. Nå har jeg fremdeles smerter - både i brystet og under armhulen. Det ble tatt mammografi i september, og neste mammografi er vel neste september. Min fastlege sier at dette godt kan være smerter i arrvev o.l., og at hun håper at det ikke er tilbakefall. Mitt spørsmål er om det er noen metoder for å undersøke dette nærmere - vha ultralyd, evt. ny mammografi eller lignende? Eller er det OK å avvente det hele til neste rutinemammografi?”

Pasient med brystkreft

I likhet med pasientene kan også helsepersonell i mange situasjoner synes at det er en fordel å kunne bruke noe tid på å uttrykke seg presist, til å tenke seg om, redigere og omformulere svarene man gir. Det er med på kvalitetssikre informasjonen og dermed øke dens verdi for pasientene som mottar den. Et av helsepersonells fremste ankepunkter mot elektronisk kommunikasjon er at de er redd for at det kan bli for tidkrevende å motta og besvare henvendelsene, men dette tilbakevises i flere studier (bl.a. Sittig, 2005; Moyer, 1999). I tillegg til at elektronisk kommunikasjon i noen grad kan erstatte telefonhenvendelser og mer rasjonell organisering av respons på pasienthenvendelser, kan man i mange tilfelle benytte klipp og lim, standardiserte svar, hyppig stilte spørsmål og lignende som et utgangspunkt i sin respons og på den måten spare tid.

#### MULIGHET TIL Å TA VARE PÅ OG LESE SVARENE OM IGJEN

Elektronisk kommunikasjon gir pasientene mulighet til å gå tilbake og lese svarene fra helsepersonell om igjen hvis det er behov for det. Dette synes pasienter er positivt (Houston, 2005), og det må sies å kunne styrke pasientsikkerheten. I min studie kom det frem at i tillegg til at svarene inneholder konkret informasjon som blir liggende tilgjengelig for pasientene, kan pasienter føle trøst i å kunne gå tilbake og lese tidligere meldinger:



”Takk for svar. Jeg leser dem stadig vekk. Det hjelper på humøret som svinger for tiden. Jeg ser at dette med å bli frisk er en prosess - kanskje en lang en.”

Pasient med prostatakreft

Svarene pasientene får kan også brukes som utgangspunkt for videre kommunikasjon med helsepersonell:

”Tusen takk for svar. Jeg er så "heldig" å ha time hos kirurg neste uke, og da tar jeg med svaret fra deg. Håper da jeg kan få den grundige forklaringen som du mener spørsmålet mitt krever.”

Pasient med brystkreft

Sett fra helsepersonells ståsted gjør skriftlig kommunikasjon at de enkelt kan dokumentere hva som er mottatt og gitt av informasjon. Mens telefonsamtaler med pasienter dokumenteres mer eller mindre systematisk, og oppsummeres med helsepersonells egne ord i etterkant, medfører elektronisk kommunikasjon ordrett dokumentasjon av hele konversasjonen (Spielberg, 1998). Dette kan ha betydning for videre oppfølging av og sikkerhet for pasientene, så vel som for helsepersonells rettssikkerhet.

#### TA OPP VANSKELIGE TEMA

Noen vil kanskje hevde at elektronisk kommunikasjon er en ”kaldere” form for kommunikasjon enn samtale som foregår ansikt til ansikt eller over telefon. Samtidig kan det være slik at avstand mellom sender og mottaker av budskapet kan gjøre det lettere å sette ord på det som er vanskelig eller følelsesladet. Flere studier viser til at pasientene opplever at terskelen for å ta opp vanskelige eller tabubelagte tema blir lavere når de kan henvende seg elektronisk (bl.a. Houston, 2005). Det kan være at pasienten føler seg mindre forlegen enn når han eller hun befinner seg ansikt til ansikt med mottakeren. Å befinne seg hjemme i egen stue kan redusere opplevelse av fremmedgjøring og maktubalanse. Det kan også være av betydning at pasientene får sitte i ro og mak og finne ”riktige” formuleringer på det de har på hjertet. Eksempelet på neste side fra min studie viser at pasienter kan ha svært alvorlige bekymringer som de har behov for å lufte:

“Brystkreft er en rar sykdom... Da jeg fikk diagnosen hadde kreften allerede spredd seg til leveren. Jeg har hatt mange forskjellige cellegifter som ikke har hjulpet (...) Hvordan dør de fleste brystkreftpasienter som har spredning til leveren? Det er vanskelig å spørre legen om det, det er liksom tabu. Jeg skal jo bli frisk!”

Pasient med brystkreft

Noen vil kanskje si at dette er et eksempel på tema som ikke egner seg i elektronisk meldingsutveksling. På den annen side kommer det frem at pasienten ikke har funnet rom for å ta dette opp med legen sin, og man også kan tenke seg at hun vil beskytte sine nærmeste for disse bekymringene som hun går med. Muligheten til å kommunisere elektronisk kan for noen gjøre det lettere å stikke hull på byllen og ta opp vanskelige tema. Videre oppfølging kan så foregå ved fysisk tilstedeværelse hvis det er mer hensiktsmessig. For noen pasienter kan det være hjelp bare i å sette ord på situasjonen eller følelsene og vite at noen vet. En brystkreftpasient i min studie avsluttet en elektronisk melding som ikke inneholdt spørsmål, men en utredning om sin situasjon, med disse ordene:

”Takk for at du leste det.”

Pasient med brystkreft

Blant andre tema som kan være vanskelig å ta opp er problemer relatert til seksualitet og seksualfunksjon. Pasienter får ikke i tilstrekkelig grad dekket informasjonsbehovet på dette området, fordi det ikke tas opp i det hele tatt, eller fordi de gir informasjonen på et mye senere tidspunkt enn når pasientene faktisk trenger det (Epstein og Street, 2007). Nedenfor er to eksempler fra min studie som omhandler spørsmål om seksualitet og seksualfunksjon:

”Det eneste som ikke fungerer er sexlivet, det er helt dødt. Har diskutert dette med kona og vi har foreløpig slått oss til ro med at kanskje dette kommer tilbake når vi tar tiden til hjelp? Vi er på mange andre måter kommet mye nærmere hverandre, så da får vi bare akseptere at sexlivet ikke fungerer. Kanskje det også har med alderen å gjøre, jeg er 69 og kona 62? Har de noen tanker og råd om dette ville det vært fint med en tilbakemelding!”

Pasient med prostatakreft

”Den seksuelle lysten forsvant etter 2 mnd. med casodex. Legen på sykehuset sa at sex-lysten ville komme gradvis tilbake etter noen uker, med det har ikke skjedd. Har de råd å gi? Fastlegen har ikke.”

Pasient med prostatakreft

#### NONVERBAL KOMMUNIKASJON UTGÅR

Når man verken ser eller hører den andre parten i en kommunikasjon mister man nonverbale uttrykk som for eksempel ansiktsuttrykk, stemmeleie og gråt. Nonverbale uttrykk utgjør en vesentlig del av all muntlig kommunikasjonen og gir mulighet for å fange opp følelsesmessige signal (Spielberg, 1998) som for eksempel engstelse eller tegn på depresjon hos pasienten. Muntlig kommunikasjon garanterer imidlertid ikke for at helsepersonell faktisk klarer å fange opp eller velger å følge opp alle av pasientens problemer. Hack (2005) påpeker at mens leger er bevisst på pasientenes fysiske symptomer, har de problem med å fange opp depresjon og fatigue, som er blant kreftpasienters vanligste symptomer.

Nonverbal kommunikasjon kan bidra til å definere og bekrefte sosiale relasjoner mellom partene, som nærhet og forståelse, men også status og maktforhold. Dermed kan det hende at pasienten med elektronisk kommunikasjon føler seg mer fri til å uttrykke seg oppriktig med gjennomtenkte kommentarer, og uten hensyn til stramt tidsskjema (Spielberg, 1998).

#### TEKNOLOGISKE BARRIERER

Jeg har vært inne på at barrierer som tid, avstand, logistikk og maktubalanse kan reduseres ved elektronisk kommunikasjon. Samtidig kan nettopp det å bruke elektroniske hjelpemidler oppleves som en barriere og komplisere tilgjengeligheten for noen. Man kan ikke ta for gitt at alle kan eller ønsker å kommunisere på denne måten. Statistisk sentralbyrå (2009) viser til at adgang til og bruk av internett øker med husholdningens inntekt, og synker med stigende alder. I dette ligger det en risiko for at den enkeltes mulighet til å tilegne seg helsehjelp i noen grad kan komme til å påvirkes av sosioøkonomiske faktorer, dersom helsehjelpen i økende grad baseres på teknologiske virkemidler. Samtidig som man erkjenner at manglende ferdigheter og fortrolighet med pc vil ekskludere noen, er det nødvendig å påpeke at tradisjonell organisering med tungvinn adgang til helsetjenestene også kan virke ekskluderende (Åkesson, 2006), kanskje spesielt på ressurssvake grupper. Teknologiske

barrierer vil imidlertid stadig reduseres fremover i tid. I 2009 hadde 86 % av den norske befolkningen tilgang til internett i hjemmet, og kun 11 % hadde ikke benyttet internett siste 3 måneder (Statistisk sentralbyrå, 2009). Elektronisk kommunikasjon er blitt vanlig på de fleste arenaer og yngre generasjoner er fortrolige med dette fra barnsben av. Også eldre mennesker er i økende grad positive til å benytte elektroniske kommunikasjonsverktøy (Singh, Fox, Petersen, Shethia og Street, 2009). I følge Statistisk sentralbyrå finner vi i dag den største veksten i PC-bruk blant befolkningens eldste i vårt land. I min studie var en 80 år gammel mann med prostatakreft en av pasientene som skrev svært mange e-meldinger (30 stk) i forhold til gjennomsnittet, som var på i overkant av 5 e-meldinger per pasient i løpet av 2 år.

## ELEKTRONISK SYKEPLEIELEDET OPPFØLGING AV KREFTPASIENTER

Selv om det foreløpig eksisterer lite forskning på elektronisk sykepleieledet oppfølging av pasienter er det flere studier som undersøker effekt og nytte av eSykepleie i form av telefonoppfølging av pasienter i eget hjem (bl.a. Cox, 2008; Jeffery, Doumouchsis og Fynes, 2007; Elfrink, van der Rijt, van Boxtel, Elswijk-de Bries, van Zuijlen og Stoter, 2002; Collett, Kent og Swain, 2006), som viser at selv ganske komplekse behov hos pasientene kan imøtekommes over telefon av erfarne sykepleiere uten at det er nødvendig å møte til konsultasjon, at pasienten i stor grad er tilfreds med denne form for helsehjelp og sykepleierne oppleves som faglig og sosialt kompetente. Oppfølging via telefon impliserer imidlertid ofte at det er sykepleieren som tar kontakt med pasienten og ikke omvendt. Som regel er oppfølgingen organisert slik at sykepleier rutinemessig ringer pasienten opp til faste tider i et behandlings- eller rehabiliteringsforløp. Ofte vil pasienten har behov for helsehjelp andre tider enn når han eller hun rutinemessig blir ringt til (Cox & Wilson, 2003). Som tidligere beskrevet kan det oppleves tungvint for pasienten å oppnå kontakt med rette vedkommende over telefon. Cox & Wilson (2003) peker på at pasienter som får oppfølging av sykepleiere via telefon først og fremst verdsetter det å bli "husket på" og ringt til som noe svært positivt, og at nytten pasienten ellers har av oppringingen ikke vektlegges. Kan hende fordi sykepleieren ikke nødvendigvis tar kontakt når behovet for helsehjelp er mest til stede hos pasienten. Dersom det finnes et tilbud om elektronisk kommunikasjon kan det derimot oppleves mer bekvemt for pasienter å ta kontakt når de selv har mest behov for det, i tillegg til eventuell rutinemessig oppfølging fra helsepersonells side. Det at pasienter i stor utstrekning ønsker å kommunisere elektronisk med helsepersonell og på flere måter er tilfreds med sykepleieledet oppfølging, bør kunne tilsi at det legges til rette for at eSykepleie inkluderer tilbudet om dette. Min studie og studiene til Moore og Sherwin (2004) og Cornwall, Moore og Plant (2008) underbygger at pasienter er tilfreds med elektronisk kommunikasjon så vel som at kommunikasjonen foregår elektronisk når dette er hensiktsmessig.

I min studie var det sykepleiere som besvarte pasientenes meldinger. Selv om sykepleiernes respons til pasientene ikke ble systematisk analysert i denne sammenhengen, fremkommer det at sykepleierne kunne håndtere de fleste henvendelsene selvstendig uten å konferere med annet helsepersonell, og ingen henvendelser var av øyeblikkelig-hjelp karakter. Tilsvarende

funn ble gjort av Moore og Sherwin (2004) og Cornwall (2008). Dette kan fortelle at kreftpasienter som har anledning til å kommunisere elektronisk med erfarne sykepleiere under sykdom og behandling forstår hva som er relevant bruk av en slik tjeneste. En vesentlig funksjon som sykepleiere har er dessuten å henvise pasienter videre når de identifiserer behov for det.

#### FRA VARME HENDER TIL KALD TEKNOLOGI?

Omsorg er kjernen i all sykepleiepraksis og et hovedfokus er menneskers reaksjoner på og konsekvenser av sykdom. Det har betydning for pasientene om sykepleiernes handlinger gjøres på en omsorgsfull måte eller ikke. Kreftpasienter har rapportert at den viktigste sykepleieomsorgen de mottar er faglig kompetanse, kontinuitet, omtanke, god koordinering, medvirkning og å bli sett som et individ, og at det å bli møtt på denne måten skaper tillit, optimisme og trygghet (Radwin, 2000). Radwin fant også at sykepleiere og pasienter rangerer hva som er viktigst for opplevelsen av god omsorg forskjellig: Mens sykepleiere mener at affektiv og psykososial omsorg er viktigst for pasientene, rangerer pasientene faglig kompetanse og at sykepleierne vet hva de skal gjøre høyest. Men pasientene synes også det er viktig at sykepleieren forstår og anerkjenner deres situasjon, og bryr seg om dem som person. De forventer ikke nødvendigvis at sykepleieren skal fikse problemet, men det lindrer og skaper tillit at de forstår hvordan de har det (McCabe, 2004). Det er betimelig å stille spørsmål ved om dette er oppgaver som sykepleiere godt kan ivareta via elektronisk kontakt med pasientene, og hvordan en utvikling mot mer bruk av elektroniske kommunikasjonsverktøy kan komme til å påvirke sykepleier-pasient relasjonen. Noen ville kanskje betegne en slik utvikling som at "kald teknologi" overtar for de "varme hendene" som det så ofte refereres til ved omtale av sykepleie. I dette ligger at man kan oppfatte elektronisk kommunikasjon som mekanisk og upersonlig og lite egnet for sykepleier-pasient interaksjon. Samtidig kan man påpeke at realiteten i dag er at pasienter med alvorlig sykdom som ikke er på sykehus ofte opplever å være overlatt til seg selv med sine plager, spørsmål og bekymringer. Tilgang til helsevesenet og god helsehjelp erfares av mange som vanskelig og lite tilgjengelig. En av pasientene i min studie beskriver hvordan han opplever det slik:

"Jeg har nå 5 strålebehandlinger igjen og har kommet ganske godt igjennom disse 6 ukene. Har i denne tiden av og til hadde følelsen av "å henge i løseluften". Måtte selv

etterlyse blodprøver etter 4 uker. Har hatt en god kreftsykepleier. Nå har han ferie. Tenker mye på hvordan behandlingen har virket (...) Hvordan går man frem videre? Hvordan kan man finne ut om kreften er vekk? Det skal være en legetime nest siste dagen, men i følge noen andre fra "helsebussen" er det ikke så mye å få ut av den. Vel, det kan jo hende de ikke spør... Som sagt det er lett å få "henge i luften" følelse."

Pasient med prostatakreft

Å oppleve oppfølging uten å måtte oppsøke sykehus eller legekontor kan også oppleves som god omsorg. Pasienter som ble intervjuet om deres bruk av elektronisk kontakt med sykepleiere gjennom informasjons- og støtteverktøyet WebChoice fortalte at de bare ved vissheten om at de kunne ta kontakt når som helst og at de visste at de ville få et ordentlig svar, følte at de ble passet på 24 timer i døgnet, selv om de visste at tjenesten kun var betjent av sykepleiere innenfor normal arbeidstid (foreløpig upubliserte intervjuer).

Det er heller ikke gitt at sykepleier-pasient relasjonen svekkes ved økt bruk av elektroniske kommunikasjonsverktøy. Hvis vesentlig sykepleieomsorg for kreftpasienter er faglig kompetanse, kontinuitet, god koordinering og medvirkning, samt omtanke og å bli sett som et individ, vil mange hevde at dette også kan formidles via elektronisk kommunikasjon. Som i all annen kontakt med pasienter kan sykepleiere også via elektroniske meldinger utøve faglig kunnskap og skjønn, gi informasjon og vise empati og støtte. Å kommunisere elektronisk med pasienter er kanskje ikke så annerledes enn muntlig kommunikasjon som man kan tro. Roter, Larson, Sands, Ford og Houston (2008) undersøkte e-post kommunikasjon mellom pasienter og leger og fant at mønsteret i elektronisk kommunikasjon ligner det man finner i tradisjonelle ansikt til ansikt konsultasjoner. De hevder at e-post tilbyr et kommunikasjonsmedium hvor pasienter kan uttrykke bekymring og spørsmål, og legen kan være pasientfokusert i sin respons. Pasienten kan oppleve både saklig informasjon og personlig støtte gjennom elektroniske meldinger. Samtidig som IKT ikke kan eller skal erstatte tradisjonell samhandling med pasienten, kan det som et tilbud i tillegg styrke sykepleier-pasient forholdet (Åkesson, 2006). Sykepleiere har minst like gode forutsetninger som leger til å være pasientfokuserte i sin kommunikasjon med pasientene via elektroniske meldinger. Gjennom å være bevisste på valg av ord og formuleringer kan de formidle at de ser pasientene som individ, har kunnskap om og forstår deres situasjon og vet hva de skal spørre om eller foreta seg videre for å hjelpe pasienten. Å kommunisere med pasienter på denne måten er foreløpig

uvant, og som sykepleier kan man kanskje kjenne seg uttrygg på hvordan innholdet i meldingen mottas av pasienten. Samtidig verdsetter mange pasienter en åpen og ærlig kommunikasjon med helsepersonell, noe som kan hjelpe han eller henne til å mestre sin sykdom bedre (McCabe, 2004). Eksempelet nedenfor fra min studie kan illustrere dette:

”Takker igjen for oppriktig svar! Du skaper ikke bekymring med å være konkret, det er verre med noen av svarene fra enkelte leger/overleger som er så diffuse at man må tenke ut resten selv. Det er jo ikke alltid like enkelt..”

Pasient med prostatakreft

Baur (2000) hevder at sykepleiere, som er mer relasjonsfokuserte, kan ha større potensial til å utnytte elektronisk kommunikasjon til pasientens beste enn andre klinikere, og at dette derfor bør utvikles og forskes mer på i fremtiden.



## AVSLUTNING

Innenfor helsetjenestene vil ansikt-til-ansikt og annen muntlig kommunikasjon alltid være vesentlig i kontakten med pasientene. Imidlertid kan elektronisk kommunikasjon og oppfølging av pasienter ikke bare bidra til å lukke gapet mellom krav og tilgjengelighet til effektiv helsehjelp, men også styrke relasjonen mellom pasient og helsepersonell og derigjennom fremme pasientenes medvirkning og empowerment. Pasienter bekrefter at de ønsker mulighet til å kommunisere elektronisk med godt kvalifisert helsepersonell. Samtidig er det vist at pasientenes sikkerhet er like godt ivaretatt når førstelinjeoppfølging utføres av sykepleiere som av leger, og pasientenes tilfredshet er ofte større på grunn av sykepleiernes kommunikasjonsmåte og fokus på relasjon. En sentral rolle for sykepleiere er dessuten å frembringe og være talerør for pasienters preferanser. Dette taler for at utvikling sykepleieledet oppfølging via elektronisk kommunikasjon bør forskes mer på og styrkes innenfor dagens helsetjenester.

IKT innenfor helsetjenestene ses som et middel for å holde pasienter unna sykehus for å forsøke å minske presset på knappe ressurser og spare penger. Det kan synes som at det har vært mindre fokus på å utvikle teknologi som setter pasientens behov i sentrum, for eksempel ved å utvikle kommunikasjonssystemer som av pasienten oppleves som effektiv, støttende og av høy kvalitet. Sykepleieledet elektronisk oppfølging må ikke etableres først og fremst som svar på krav til effektivitet og kostnadsbesparelse, selv om effektivitet også er omsorg for pasientene. Hvis pasientene skal oppleve det som en forbedring må kvaliteten på helsehjelpen være like mye i fokus som effektivitet og datasikkerhet. Det er innholdet i kommunikasjonen og som er mest vesentlig, og den blir aldri bedre enn menneskene som utfører den. Samtidig som sykepleiernes kompetanse og kvaliteter er det mest vesentlige, er gode redskap for kommunikasjon nødvendig. I tillegg til å gi pasientene god og trygg oppfølging kan økt etablering av sykepleieledet oppfølging bidra til en positiv utvikling der sykepleietjenesten styrker selvstendig fagutøvelse.

# Litteraturliste

- Baur, C . (2000). Limiting factors on the transformative powers of e-mail in patient-physician relationships: A critical analysis. *Health Communication*, 12, 239-259
- Beckjord, E.B., Arora, N.K., McLaughlin, W., Oakley-Girvan, I., Hamilton, A.S. & Hesse, B.W. (2008). Health-related information needs in a large and diverse sample of adult cancer survivors: Implications for cancer care. *Journal of Cancer Survivorship*, 2(3), 179-189.
- Booker, J., Eardley, A., Xowan, R., Logue, J., Wylie, J. & Caress, A-L. (2004). Telephone first post-intervention follow-up for men who have had radical radiotherapy to the prostate: evaluation of a novel service delivery approach. *European Oncology Nursing Society*, 8(4), 325-333
- Brommeyer , M. (2005). E-nursing and e-patients. *Nursing Management*, 11(9). Lastet ned 15.05.2007:  
<http://proquest.umi.com/pqdlink?did=790851751&Fmt=7&clientId=70873&RQT=309&VName=PQD>
- Car, J. & Sheikh, A. (2004). Email consultations in health care: 2 acceptability and safe application. *BMJ*, 329(7463):439-442.
- Charlton, C., Dearing, K., Berry, J., & Johnson, M.J. (2008). Nurse practitioners styles and their impact on patient outcomes: An integrated literature review. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(7), 382-388
- Clayton, M.F. & Dudley, W.N. (2009). Patient-Centered Communication During Oncology Follow-Up Visits for Breast Cancer Survivors: Content and Temporal. *Oncology Nursing Forum*, 36(2), E68-79.

- Collet, A., Kent, W. & Swain, S. (2006). The role of a telephone helpline in provision of patient information. *Nursing Standard*, 20(32), 41-44
- Cornwall, A., Moore, S. & Plant, H. (2008). Embracing technology: Patients', family members' and nurse specialists' experience of communicating using e-mail. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 198-208
- Cox, A., Bull, E., Cockle-Hearne, J., Kibb, W., Potter, C. & Faithfull, S. (2008). Nurse led telephone follow up in ovarian cancer: A psychosocial perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(5), 412-417
- Cox, K. & Wilson, E. (2003). Follow-up for people with cancer: nurse-led services and telephone interventions. *Journal of Advanced Nursing*, 43(1), 51-61
- Elfrink, E.J., van der Rijt, C.C., van Boxtel, R.J., Elswijk-de Vries, P., van Zuijlen, L. & Stoter, G. (2002). Problem Solving by Telephone in Palliative Care: Use of a Predetermined Assessment Tool within a Program of Home Care Technology. *Journal of Palliative Care*, 18(2), 105-110
- Epstein, R.M., Franks, P., Fiscella, K., Shields, C.G., Meldrum, S.C. & Kravitz, R.L. & Duberstein, P.R. (2005). Measuring patient-centered communication in Patient-Physician consultations: Theoretical and practical issues. *Social Science & Medicine*, 61(7), 1516-1528
- Epstein, R.M. & Street, R.L. (2007). Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering, *National Cancer Institute, NIH*

- Publication No. 07-6225, Appendix B.1 Patients' Information Needs. Lastet ned 11/2009 fra [http://outcomes.cancer.gov/areas/pcc/communication/pcc\\_monograph.pdf](http://outcomes.cancer.gov/areas/pcc/communication/pcc_monograph.pdf)
- EUs ministerråd: What is e-health? Lastet ned 11/2009 fra [http://ec.europa.eu/information\\_society/activities/health/whatis\\_ehealth/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/whatis_ehealth/index_en.htm)
- Faithful, S. & Hunt, G. (2005). Exploring Nursing Values in the Development of a Nurse-Led Service. *Nursing Ethics*, 12(5), 440-452
- Hack, T., Degner, L.F., Parker, P.A. & The SCRIN Communication Team. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*, 14(10), 846-847.
- Hawighorst-knapstein, S., Brueckner, D.O., Shoenefuss, G., Knapstein, P.G. & Koelbl, H. (2006). Breast Cancer Care: Patient Information and Communication as a Preventive Educational Process. *Breast Care*, 1(6), 375-378
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. (Stortingsmelding nr. 47). Oslo: Helse- og sosialdepartementet. Lastet ned 11.01.2010 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>
- Horrocks, S., Anderson, E. & Salisbury, C. (2002). Systematic review of whether nurse practitioners working in primary care can provide equivalent care to doctors. *BMJ*, 324(7341), 819-823
- Jeffery, S., Doumouchtsis, S.K., & Fynes, M. (2007). Patient satisfaction with nurse-led telephone follow-up in women with lower urinary tract symptoms. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 13(7), 369-373

- Houston, T, Sands, DZ, Jenckes, MW, Ford, DE (2004). Experiences of Patients who were Early Adopters of Electronic Communication with their Physician: Satisfaction, Benefits and Concerns. *The American Journal of Managed Care*, 10(9), 601-608.
- Hwang, S.S., Chang, V.T., Cogswell, J., Alejandro, Y., Osenenko, P., Morales, E., Srinivas, S. & Kasimis B. (2004). Study of Unmet Needs in Symptomatic Veterans with Advanced Cancer: Incidence, Independent Predictors and Unmet Needs Outcome Model. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28(5), 421-432
- Kane, B. and Sands, D.Z. (1998). Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet working group, task force on guidelines for the use of clinician-patient electronic mail. *JAMIA*, 5(1):104-111
- Kreftregisteret. (22.12.2009). Cancer in Norway 2008. Lastet ned 06.01.2010 fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/>
- Laurant, M., Reeves, D., Hermens, R., Braspenning, J., Grol, R. & Sibbald, B. (2005). Substitutions of doctors by nurses in primary care. *Cochrane Database Syst Rev*, 18 (2), CD001271
- Lewis, R, Neal, R.D., Williams, N.H., France, B., Wilkinson, C., Hendry, M., Russell, D., Russell, I., Hughes, D.A., Stuart, N.S. & Weller, D. (2009). Nurse-led vs conventional physician-led follow-up for patients with cancer: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(4), 706-723
- McCabe, C (2004). Nurse-patient communication: An exportation of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 13(1), 41-9

- Moore, S., Corner, J., Haviland, J., Wells, M., Salmon, E., Normand, C., et al. (2002). Nurse led follow up and conventional medical follow up in management of patients with lung cancer: randomized trial. *BMJ*, 325(7373), 1145
- Moore, S. & Sherwin, A. (2004). Improving patients access to healthcare professionals: A prospective audit evaluation the role of e-mail communication for patients with lung cancer. *European Journal of Oncological Nursing*, 8(4), 350-354
- Moyer, C.A., Stern, D., Katz S.J. & Fendrick, A.M. (1999). «We got mail» Electronic Commuication between Physicians and Patients. *The American Journal of Managed Care*, 5(12), 1513-1522
- Norsk sykepleierforbund. (2008). *eHelse er alles ansvar og I alles interesse*, s 4
- Norsk Sykepleierforbunds forum for IKT og dokumentasjon (2005) Sykepleiernes bidrag til s@mspill gjennom e-samarbeid. Lastet ned 05/2007 fra <http://www.sykepleierforbundet.no/category.php?categoryID=1185>
- Radwin, L. (2000). Oncology patients' perceptions of quality nursing care. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 179 – 190
- Redsell, S., Stokes, T., Jackson, C., Hastings, A., & Baker, R. (2007). Patients' accounts of the differences in nurses' and general practitioners' roles in primary care. *Journal of Advanced Nursing*, 57(2), 172-180
- Rogers, M. & Todd, C. (2002). Information exchange in oncology outpatient clinics: source , valence and uncertainty. *Psycho-Oncology*, 11(4), 336-345

- Roter, D.L., Larson, S., Sands, D.Z. Ford, D.E. & Houston, T. (2008). Can e-mail messages between patients and physicians be patient-centered? *Health Communication*, 23(1), 80-6.
- Ruland, C.M. & Andersen, R. (2004). Designing WebChoice – Individualized Support for Cancer Patients through the Internet. Medinfo, San Francisco, Sept 5-11, 2004, s.1840
- Sinfield, P., Baker, R., Agarwal, S. & Tarrant, C. (2008). Patient-centred care: What are the experience of prostate cancer patients and their partners? *Patient Education and Counselling* 73(1), 91-96.
- Singh, H., Fox, S., Petersen, N.J., Shethia, S. & Street, R.L.Jr, (2009). Older Patients' Enthusiasm to Use Electronic Mail to Communicate With Their Physicians: Cross-Sectional Survey. *Journal of Medical Internet Research*, 11(2): e18.
- Sittig D.F. (2003). Results of av content analysis of electronic messages (email) sent between patients and their physicians. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 3(11).
- Sorrels-Jones, J., Tschirch, P. & Liong, M.A.S. (2006). Nursing and Telehealth: Opportunities for Nurse Leaders to Shape the Future, *Nurse Leader*, 4(5), 42-58
- Spielberg, A.R. (1998). On Call and Online. Sociohistorical, Legal, and Ethical Implications of E-mail for the Patient-Physician Relationship. *JAMA*, 280(15)
- Statistisk sentralbyrå: IKT i husholdningene. (2. kvartal 2009 ). Lastet ned 06.01.2010 fra <http://www.ssb.no/ikthus/>
- Statistisk sentralbyrå: Informasjonssamfunnet. (2. kvartal 2009 ). Lastet ned 06.01.2010 fra <http://www.ssb.no/ikt/>

Statistisk sentralbyrå: Spesialisthelsetjenesten. (2009). Lastet ned 06.01.2010 fra

<http://www.ssb.no/emner/03/02/sykehus/>

Tarrant, C., Sinfield, P., Agarwal, S. & Baker, R. (2008). Is seeing a specialist nurse associated with positive experiences of care? The role and value of specialist nurses in prostate cancer care. *BMC Health Services Research*, 8(65), 65

Umefjord, G., Peterson, G. & Hamberg, K. (2003). Reasons for Consulting a Doctor on the Internet: Web Survey Users of an Ask the Doctor Service. *Journal of Medical Internet Research*, 5(4): e26

White, C.B., Moyer, C.A., Stern, D.T. & Katz, S.J. (2004). A Content Analysis of E-mail Communication between Patients and Their Providers: Patients get the Message, *JAMIA*, 11, 260-267

Whitmer, K.M., Pruemer, J.M. & Nahlen, Z.A. (2006). Symptom Management Needs of Oncology Outpatients. *Palliative Medicine*, 9(3), 628-30

Åkesson, K.M., Saveman, B.I. & Nilsson, G. (2007). Health care consumers' experiences of information communication technology—A summary of literature. *International Journal of Medical Informatics*, 76(9), 633-645



**FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I STUDIEN****Internett-støtte til kreftpasienter**

Du blir herved forespurt om å delta i en studie som utgår fra Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF med støtte fra Kreftforeningen. Hensikten med studien er å (1) få mer kunnskaper om informasjons- og støttebehov til mennesker som har fått kreft slik at de kan møtes bedre, og (2) teste nytten av en Internett-basert informasjons- og støttetjeneste for kreftpasienter, kalt WebChoice. WebChoice gir informasjon og veiledning som er skreddersydd til den enkelte pasients problemer og informasjonsbehov via Internett. Videre kan en ta kontakt med en kreftsykepleier som vil svare på spørsmål, eller med andre pasienter i samme situasjon.

Om du velger å delta, vil du være med i studien i 12 måneder. Det innebærer at vi vil sende deg spørreskjema i posten i starten som omhandler noen spørsmål om din helse og informasjonsbehov og igjen etter 3, 6, 9 og 12 måneder. Vi vil be deg fylle det ut og returnere til oss i en vedlagt ferdig frankert konvolutt.

Etter vi har fått tilbake spørreskjema sammen med dette skjema som kalles "Informert samtykke" undertegnet av deg, vil du bli trukket ut til å tilhøre en av to grupper. Vi kan dessverre ikke påvirke hvilken gruppe du vil tilhøre. Dersom du blir trukket ut til den første gruppen vil du få adgang til Internett-tjenesten umiddelbart. I så fall vil vi sende deg alt du trenger for å komme i gang med å bruke tjenesten.

Et mindre utvalg av pasientene i den første gruppen vil også bli bedt om et intervju senere i studien, og det kan hende at du er blant dem som vil bli spurt. Intervjuet, som varer ca 1 time, vil blant annet omhandle hvilket behov du har for informasjon, i hvilken grad WebChoice har møtt dine behov, samt din opplevelse av programmets nytte og brukervennlighet. Om du ikke ønsker å delta i et slikt intervju kan du likevel være med i studien.

Hvis du blir trukket ut til å tilhøre den andre gruppen vil vi sende deg noen adresser til kvalitetssikrede, sykdomsrelevante nettsider. Ellers vil du få de samme spørreskjemaene som den første gruppen.

Svarene dine fra spørreskjemaet, evt. intervju og informasjonen du utveksler via WebChoice vil bli behandlet strengt konfidensielt, og vil ikke bli utlevert til andre. Som bruker av WebChoice vil du få et eget brukernavn som er forskjellig fra ditt eget. All informasjon som utveksles er uten personidentifikasjon og beskyttet gjennom strenge datatekniske sikkerhetstiltak. Informasjon du utveksler vil bli kryptert (ingen andre kan lese det, eller gjenkjenne deg) og liggende i et lukket system ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF. Utfylte skjema vil bli oppbevart i et låst arkivskap på prosjektleders kontor. Alle opplysninger som samles inn får en tallkode og er ikke knyttet til navn.

Vi vil analysere data fra spørreskjema, fra systemloggen som forteller oss om hyppighet, varighet og hvilke deler i WebChoice som blir mest brukt, meldinger til og fra kreftsykepleier og innlegg i diskusjonsforum, og fra intervjuer med brukerne. Alle data vil bli aidentifisert, og ingen svar vil kunne tilbakeføres til deg som person når resultater under analysen eller senere av studien skal presenteres. Studien er tilrådd av Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk og Datatilsynet.

Deltakelse i studien medfører ingen kostnader for deg og du får ingen betaling for å delta. Det er ingen risiko forbundet med denne studien, men kanskje du vil synes at det er slitsomt

## Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF

å fylle ut spørreskjema. Vi vil gjøre vårt ytterste for å redusere denne ulempen. Kunnskapen som fremkommer av studien kan hjelpe kreftpasienter til å få en lettere hverdag. Studien vil gi helsearbeidere økte kunnskaper om kreftpasienters problemer/symptomer samt hvilket informasjonsbehov de har. Videre kan studien være med på å gi helsevesenet et redskap som kan sikre pasienter individuell oppfølging, informasjon og støtte på vei mot et mer pasientvennlig helsevesen.

Selv om du sier ja til å delta i studien nå, kan du trekke deg fra studien når du måtte ønske det, uten å oppgi noen grunn, og uten at det vil ha noen konsekvenser. Dine data vil da bli slettet.

Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF er ansvarlig for å ivareta sikkerheten til personopplysninger som behandles i studien og databehandlingsansvarlig. Formålet med behandlingen i WebChoice er å legge til rette for oppfølging av deg som pasient mellom sykehusopphold. Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF vil behandle opplysningene i samsvar med gjeldende lovverk.

WebChoice vil ha en brukerdatabase som inneholder ditt navn, personnummer og adresse som er hentet fra Folkeregisteret. Persondata som navn, adresse, mobiltelefon og e-postadresse vil ikke utleveres til utenforstående. Du har rett til innsyn i de opplysninger WebChoice har om deg. Bruk av løsningen er frivillig, og dette samtykket er en betingelse for å få tilgang til tjenesten.

Vi regner med at studien i sin helhet vil være avsluttet etter 2008. Alle data vil være slettet senest etter 10 år, dvs. før 31.12.2015.

Om du har spørsmål om deltakelse eller selve studien kan du ringe prosjektleder Dr. Cornelia M. Ruland ved Senter for sykepleieforskning og pasientmedvirkning på telefon 23 07 54 60.

Om du ønsker å delta i studien ber vi deg signere siste siden på dette "Informert samtykke" skjema, fylle ut vedlagte spørreskjema og sende det tilbake til oss i vedlagte konvolutt. Dersom du ikke ønsker å delta, kan du se bort fra denne henvendelsen.



## Informert samtykke

Jeg samtykker i å være med i studien slik den er beskrevet ovenfor. Jeg er informert om at min deltakelse i studien er helt frivillig. Selv om jeg sier ja til å delta i dag, kan jeg trekke meg fra studien eller avbryte intervjuene når jeg måtte ønske det, og uten at det vil ha konsekvenser for min nåværende eller fremtidige behandling ved sykehuset.

Dato: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Navn: (blokkbokstaver):

\_\_\_\_\_  
Signatur

Jeg er også villig til å bli forespurt om å delta i et intervju, enten hjemme hos meg selv, eller ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet. I så fall vil mine reiseutgifter bli dekket.

JA \_\_\_\_

NEI \_\_\_\_

Hvis du vil delta i studien fyller du ut og signerer svarslippen, river ut siden og legger den i den lille ferdigfrankerte konvolutten og sender det til Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning.

VEDLEGG 3

Oslo 10.05.06

**Avtale om tilgang til og bruk av data fra WebChoice prosjektet ved Senter  
for pasientmedvirkning og sykepleieforskning.**

Mastergradsstudent og ansatt ved senteret Trine Andersen gis herved tilgang til følgende data fra WebChoice prosjektet:

- E-post kommunikasjon med pasienter som har brukt WebChoice i perioden 01.04.2006 – 31.05.2007. E-post kommunikasjonen skal brukes i forbindelse med masteroppgaven.

Alt materiale fra Senteret som studenten får tilgang til skal behandles konfidensielt.

Dato: 28/1 2016

Trine Andersen

Trine Andersen  
Mastergradsstudent

Cornelia Ruland

Cornelia Ruland  
Forskningssjef